

Aus der Kinderpoliklinik der Universität München
(Direktor Prof. Dr. Heinz Spiess)
Genetische Beratungsstelle

GENETISCHE BERATUNG

Eine Analyse von Motivation, Verständnis, Einstellung
und sozialer Schichtung der Beratenen sowie ihrer
Bedeutung für die weitere Familienplanung

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung der Doktorwürde in der gesamten Medizin
an der Ludwig Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Wilhelm Skogstad
aus Phoenix, Arizona, USA

1977



Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/IA41555616_0038

Aus der Kinderpoliklinik der Universität München
(Direktor Prof. Dr. Heinz Spiess)
Genetische Beratungsstelle

GENETISCHE BERATUNG

Eine Analyse von Motivation, Verständnis, Einstellung
und sozialer Schichtung der Beratenen sowie ihrer
Bedeutung für die weitere Familienplanung

Inaugural - Dissertation

zur Erlangung der Doktorwürde in der gesamten Medizin
an der Ludwig Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Wilhelm Skogstad
aus Phoenix, Arizona, USA

1977

Mit Genehmigung des Fachbereichs Medizin der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Jan-Diether Murken

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Heinz Spiess

Dekan: Prof. Dr. Wolfgang Spann

Tag der mündlichen Prüfung: 1. Dezember 1977



Gliederung

1.	Einleitung und Problemstellung	5
1.1.	Einleitung: Genetische Beratung	5
1.2.	Ziel und Fragestellung der Untersuchung	9
2.	Literatur zum Thema	
2.1.	Bisher erschienene Nachuntersuchungen	11
2.2.	Ergebnisse der bisherigen Studien	15
2.2.1.	Motivation zur Beratung	15
2.2.2.	Verständnis und beeinflussende Faktoren	16
2.2.3.	Entscheidung der Eltern und beeinflussende Faktoren	17
2.2.4.	Einstellung und psychische Situation	18
2.2.5.	Eindruck von der Beratung	19
2.2.6.	Soziale Schichtung	20
3.	Patientengut und Methode	21
3.1.	Auswahl und Zusammensetzung des Kollektivs	21
3.2.	Methode	23
3.2.1.	Der Fragebogen	23
3.2.2.	Durchführung der Untersuchung	39
3.2.3.	Auswertung	44
4.	Ergebnisse	45
4.1.	Ergebnisse des Rücklaufs	45
4.2.	Ergebnisse des Fragebogens	46
4.2.1.	Motivation zur Beratung	46
4.2.2.	Verständnis und beeinflussende Faktoren	48
4.2.3.	Entscheidung der Eltern und beeinflussende Faktoren	57
4.2.4.	Einstellung und psychische Situation	67
4.2.5.	Eindruck von der Beratung	74
4.2.6.	Soziale Schichtung	78

5.	Diskussion	83
5.1.	Kritische Betrachtung der Untersuchung	83
5.2.	Diskussion der Ergebnisse	85
5.2.1.	Motivation zur Beratung	85
5.2.2.	Verständnis und beeinflussende Faktoren	86
5.2.3.	Entscheidung der Eltern und beeinflussende Faktoren	89
5.2.4.	Einstellung und psychische Situation	92
5.2.5.	Eindruck von der Beratung	94
5.2.6.	Soziale Schichtung	95
6.	Zusammenfassung	97
7.	Literaturverzeichnis	99

1. Einleitung und Problemstellung

1.1. Einleitung: Genetische Beratung

Die genetische Beratung ist ein recht junges Feld im Rahmen medizinischer Tätigkeit. Freilich sah man schon in früheren Jahrhunderten, daß sich bestimmte Krankheiten in manchen Familien häuften, aber die Ursachen und die Gesetze kannte man nicht. Genetik als moderne Wissenschaft entstand erst im 20. Jahrhundert und genetische Beratung im echten Sinne erst nach dem zweiten Weltkrieg. Der Begriff "genetische Beratung" bzw. "genetic counseling" wurde erstmals 1947 von Sheldon Reed verwendet (46). 1951 gab es in den USA zehn genetische Beratungsstellen; kaum eine Generation später, 1974, waren es bereits 387 in den Vereinigten Staaten und 890 in der ganzen Welt (46, 78).

Was hat diesen raschen Aufstieg bewirkt? Erste Ursache und Voraussetzung zugleich sind die enorme Entwicklung des Wissens über Genetik und genetische Erkrankungen und die Entdeckung wichtiger Untersuchungsmethoden (29, 46). So hat die Chromosomendiagnostik erst 1956 begonnen (70), und die diagnostische Amniozentese entwickelte sich erst in den letzten Jahren. Wendt (70) schätzt, daß in zwei Drittel der Fälle, denen man heute eine sachlich begründete Beratung bieten kann, man noch vor 15 Jahren nichts hätte sagen können.

Gleichzeitig aber - und dies ist die zweite Ursache - wandelte sich das pädiatrische Krankengut erheblich (29, 42). Neue medizinische Möglichkeiten ließen die Bedeutung der Infektionskrankheiten schrumpfen und andere, vor allem genetisch bedingte Erkrankungen in den Vordergrund treten. So hat sich das Verhältnis kindlicher Todesfälle durch diarrhoische Erkrankungen zu solchen durch kongenitale Mißbildungen, das 1910 in den USA 6:1 betrug, bis 1965 genau umgekehrt (29). Heute betreffen 26 - 42% der stationären Aufnahmen von Kindern Krankheiten mit sicher oder wahrscheinlich genetischer Ursache, und 42% der kindlichen Todesfälle haben einen genetischen Hintergrund (35, 52, 53, 76).

Die dritte wichtige Ursache für die wachsende Bedeutung genetischer Beratung ist das immer stärker werdende Interesse für Familienplanung und für Gesundheitsprophylaxe, das eine wachsende Anteilnahme an genetischen Problemen bewirkt (25, 26, 43, 70).

Was will die genetische Beratung erreichen? Hauptziel ist es, Individuen oder Familien ein besseres Verständnis der Krankheit, die sie betrifft, ihrer Ursache, der Bedeutung genetischer Faktoren und des Wiederholungsrisikos zu ermöglichen und ihnen so dabei behilflich zu sein, zu einer angemessenen Entscheidung in der Familienplanung zu kommen (7, 9, 20, 21, 22). Sie soll, soweit möglich, mit hohem Risiko behaftete Familien vor der Belastung durch ein krankes Kind bewahren und anderen, die aus falscher Vorstellung vom Risiko keine Schwangerschaft wagen, den Wunsch nach einem Kind erfüllen helfen.

Manche Autoren möchten auch gern die Häufigkeit genetischer Erkrankungen und krankmachender Gene in der Bevölkerung verringern (7, 9, 76), aber es läßt sich errechnen, daß dieser Effekt nicht erzielt wird. Die Beratung wird zwar teilweise eugenisch, teilweise aber auch dysgenisch wirken, und beide Effekte können nur sehr gering sein (14, 23, 35). Deshalb sollte sich die Beratung ausschließlich nach individuellen Erfordernissen richten (14, 18, 35, 46, 75). Daß sie hier Entscheidendes zu leisten vermag, zeigt eine kontrollierte Studie, die bei Müttern, die beraten worden waren, ein signifikant anderes, nämlich risikogerechteres Verhalten fand gegenüber nicht beratenen Müttern (63).

Die Indikationen zur genetischen Beratung sind vielfältig (22, 23, 42, 59, 68, 75). Die wichtigste und häufigste Indikation ergibt sich, wenn Eltern bereits ein krankes Kind zur Welt gebracht haben und das Wiederholungsrisiko erfahren möchten. Aber auch, wenn ein Elternteil selbst krank ist oder in der Verwandtschaft möglicherweise genetische Erkrankungen bestehen, ist die Indikation gegeben. Mütter über 35 Jahre, die noch ein Kind haben möchten, sollten sich ebenfalls beraten lassen, da in diesem Alter das Risiko für Chromosomenaberrationen stark ansteigt. Weitere Indikationen sind Verwandtenehe und habituelle Aborte. Selbstverständlich können sich auch gesunde Partner aus gesunden Familien, die gewissenhaft planen möchten,

beraten lassen (69, 70), wenn es auch unrealistisch wäre, die Beratung aller gesunden Paare zu fordern (23).

In welcher Form vollzieht sich nun die genetische Beratung? Über den optimalen Weg herrscht noch große Unsicherheit, und viel Forschung wird nötig sein, die besten Formen herauszuschälen (22). Teilweise kann und sollte die Beratung der Hausarzt übernehmen, weil er die familiären Verhältnisse am besten kennt (18, 22, 71, 75). Da aber häufig äußerst seltene und wissenschaftliche Dinge berührt werden, sind großenteils doch Spezialteams notwendig, die teils als eigenständige genetische Kliniken oder Polikliniken (8, 47, 65, 73), teils (wie in München) als Beratungsstellen innerhalb von Kliniken, meist Universitätskliniken (10, 22) organisiert sind.

Zunächst muß der Berater eine äußerst genaue Anamnese erheben und dementsprechend einen Stammbaum erstellen (22, 24, 75). Da hier Dinge berührt werden, die für die Beratenen nicht selten peinlich sind, wird man die volle Wahrheit oft erst in mehreren Gesprächen erfahren (10, 32). Wenn auch die Diagnosefindung nicht eigentlich Aufgabe der Beratung ist, so wird doch häufig noch keine Diagnose gestellt sein und der Genetiker sie mit Hilfe von eigener Erfahrung, intensivem Literaturstudium, Spezialuntersuchungen (wie Chromosomenanalyse, Dermatoglyphen oder Stoffwechseltests) und dem Rat von Konsiliaren erst suchen müssen (22).

Es besteht große Uneinigkeit darüber, was dann dem Ratsuchenden gesagt werden soll: soll man ihm nur die nötige Information objektiv verständlich darbieten, oder soll man ihm einen konkreten Ratschlag geben? Klarheit besteht darüber, daß man den Betroffenen umfassend und für ihn verständlich informieren muß und daß man ihm nicht in Form eines Gebotes sagen darf, was er zu tun habe (18, 23). Manche sind der Ansicht, daß man nur sachliche Information ohne jede Wertung bieten dürfe (75), andere meinen, daß man jeweils dem Fall und seiner individuellen Situation entsprechend einen vorsichtigen Ratschlag geben sollte (23, 43, 71, 76).

Zu bedenken ist bei diesem Streit, daß die Bedeutung von Risikoziffern häufig überhaupt nicht verstanden wird (18, 21, 47, 49). Zu bedenken ist auch, daß die Einschätzung des Risikos durch die Betroffenen nicht nur von der Höhe des Risikos und der Schwere der Erkrankung abhängt (8, 17), sondern auch von sehr subjektiven Faktoren, wie der Art, in der das Risiko genannt wird, den Vorstellungen, die sich der Beratene selbst zurechtgelegt hat, seinen persönlichen Charaktereigenschaften und seinem Empfinden von Lebensglück und Lebenspech und vielem anderen (45). Im übrigen scheinen die Betroffenen selbst meist nicht nur sachliche Information, sondern eher einen echten Ratschlag zu erwarten (22, 25, 26, 43).

Will man einen wirklich individuellen Ratschlag geben, so darf man vom Ratsuchenden nicht nur medizinische Fakten erfragen, sondern muß auch auf seine Lebenssituation eingehen, muß explorieren, wie die Eltern und die Familie das kranke Kind erleben und darauf reagieren oder - noch schwieriger! - wie ein mögliches krankes Kind aufgenommen werden könnte (22, 31, 61, 66, 67). Manche gehen so weit, die tiefere Psychodynamik zu explorieren und in die Beratung miteinzubauen (1, 2, 66, 67).

Ein wichtiger Teil der Beratung (jedenfalls wenn man von Kindern abrät) muß eine genaue Information über die Methoden der Antikonzeption sein (15, 18, 41), denn wie sich gezeigt hat, kann gerade daran der Erfolg der Beratung scheitern (18).

In welcher Form die abschließende Beratung stattfinden soll (die manchmal schon beim ersten Termin, manches Mal erst nach vielen Gesprächen zustandekommt), gibt es viele unterschiedliche Ansichten. Unabhängig davon aber setzt sich immer mehr die Meinung durch, daß den Beratenen (und eventuell zusätzlich dem Hausarzt) nachher eine schriftliche Zusammenfassung zugeschickt werden sollte (16, 22, 32, 35, 49). Dieser zusätzliche Aufwand lohnt sich angesichts der schwierigen Materie und der langen Zeit, für die die Beratung gedacht ist.

Viele Menschen, denen die genetische Beratung helfen könnte, wissen noch nichts von ihr (58). Deshalb sollte auch in Zukunft ausgedehnte Öffentlichkeitsarbeit betrieben werden (9, 22, 49, 69, 75).

1.2. Ziel und Fragestellung der Untersuchung

Um die genetische Beratung in ihrer praktischen Durchführung weiterzuentwickeln, müssen ihre Zusammenhänge durch empirische Studien aufgeklärt werden. Dies ist bisher nur in recht geringem Maße geschehen.

Einen Teil dieser Lücke zu füllen, sollte das Ziel dieser Untersuchung sein. Es sollte versucht werden, eine Reihe bisher meist nur einzeln abgeklärter Fragenkomplexe und auch noch gar nicht untersuchte Fragestellungen in einer Studie gemeinsam zu beleuchten. Dabei sollte ein ganz unausgelesenes Kollektiv befragt werden, wie es der tatsächlichen Zusammensetzung einer Genetischen Beratungsstelle entspricht. Das ist bisher nur einmal in Denver (49) geschehen, in allen anderen Studien wurde immer mehr oder weniger stark selektiert.

Wir wollten deshalb sämtliche Ratsuchenden eines Jahres (1974) in einem Interview befragen, mit dem Ziel, Nutzen, Effektivität und Auswirkungen der genetischen Beratung abzuklären.

Im einzelnen wollten wir mit der Untersuchung folgende Fragenkomplexe beleuchten:

1. Was führte die Menschen zur genetischen Beratung?

Das heißt im einzelnen: Woher hatten sie die Information (Frage 7)

Welche Probleme, Motive, Anlässe führten sie zur Beratung (Diagnoseschlüssel; Fr. 1, 2, 8, 9, 11) und was erhofften sie sich von der Beratung (Fr. 10)?

2. Haben die Klienten den Inhalt der Beratung verstanden? Wovon hängt das Verständnis ab?

Das heißt: Sind sie ausreichend über die Krankheit informiert (19, 20)?

Haben sie den Ratschlag, der ihnen gegeben wurde, richtig verstanden (Fr. 21, 22, 25), und glauben sie selbst, die Beratung verstanden zu haben (Fr. 33)? Besitzen sie eine adäquate Vorstellung vom Risiko einer Schwangerschaft (Fr. 23) und ist ihnen klar, was ein solches statistisches Risiko bedeutet (Fr. 28, 29)?

3. Welche Entscheidung haben die Eltern gefällt, und wovon hängt diese Entscheidung ab?

Das heißt: Haben sie sich für oder gegen ein weiteres Kind entschieden, und haben sie bereits wieder Kinder bekommen (Fr. 3, 4, 6, 30, 31, 36)? Mögliche Faktoren, von denen die Entscheidung abhängen könnte, wären das echte Risiko (Risiko-Gruppierung), das Risiko, das ihnen im Gedächtnis haften blieb (Fr. 23), oder die ganz subjektive Einschätzung des Risikos (Fr. 24); andere wären die Vorstellung von der Belastung durch ein krankes Kind (Fr. 37-40) oder von der Belastung für das Kind selbst (Fr. 41, 42).

4. Wie sind Einstellung und psychische Situation der Beratenen? Hat daran die Beratung etwas geändert?

Das heißt: Wie war und wie ist die Haltung gegenüber dem Kind (Fr. 16-18, 37, 42, 44, 49); bestanden oder bestehen Schuldgefühle (Fr. 12, 46)? Wie ist der mitmenschliche Kontakt, hat sich daran etwas geändert (Fr. 14, 15, 17, 44, 45, 47)? Wie war früher, wie ist heute die Einstellung zu Erbkrankheiten (Fr. 13, 18, 43, 48)? Hat die Beratung sich auf die Ehe ausgewirkt (Fr. 36a)?

5. Was für einen Eindruck haben die Beratenen selbst von der Beratung? Hätten sie noch Wünsche? (Fr. 32, 33, 34; 50, 51)

6. Wie setzt sich die Klientel soziologisch zusammen? (Fr. 52-68)

Das heißt auch: Sind dabei erhebliche Abweichungen von der Durchschnittsbevölkerung zu erkennen? Hat die gesellschaftliche Schichtzugehörigkeit Einfluß auf Verständnis und andere Faktoren?

2. Literatur zum Thema

2.1. Bisher erschienene Nachuntersuchungen

Den ersten Anstoß, Nachuntersuchungen nach genetischer Beratung durchzuführen, gab 1969 die WHO in dem Bericht ihrer Fachkommission zur Humangenetik (75). Seitdem sind folgende Studien erschienen:

Carter et al., London, 1971 (8)

Diese Studie ist die erste publizierte Nachuntersuchung überhaupt. Sie ist bis heute die mit der größten Fallzahl (455) und an Qualität allenfalls von Reynolds' Untersuchung übertroffen. Die Studie ist mit besonderer Genauigkeit anhand eines mündlichen Interviews durchgeführt; der lange Zeitraum zwischen Beratung und Nachbefragung (3-10 Jahre), die vergleichsweise geringe Selektion und die große Fallzahl machen die Daten sehr aussagekräftig. Wert gelegt wurde vor allem auf die weitere Familienplanung.

Reynolds et al., Denver/Colorado, 1974 (49)

Diese äußerst gründliche Arbeit beruht auf einem ausführlichen mündlichen Interview an 99 Ehepaaren 2-10 Jahre nach Beratung. Die Klientel ist unausgelesen und in den Krankheiten weit gefächert. Außer auf Verständnis und Familienplanung legt Reynolds Wert auf die soziale Schichtung, auf die Zufriedenheit mit der Beratung und auf Schwierigkeiten und Kritikpunkte.

Emery et al., Edinburgh, 1972 (15) und 1973 (16)

Die erste Arbeit (15) ist eine Nachbefragung an 53 Familien, die wegen Muskeldystrophie Duchenne zur Beratung gekommen waren. Bei der zweiten (16) handelt es sich um 104 Familien, die zwar auch stark selektiert sind, aber doch verschiedenste Diagnosen aufweisen. Beide Studien sind brauchbar, wobei vor allem der Wert der ersten durch die geringe Fallzahl gemindert wird. Die sehr kleinen Zahlen in den einzelnen Risikogruppen machen einen aussagekräftigen Vergleich fast unmöglich. Schwerpunkte sind ebenfalls Risikoverständnis und Familienplanung.

McCrae et al., Edinburgh und Belfast, 1973 (41)

McCrae untersuchte 100 Familien mit einem Kind mit zystischer Fibrose, 50 davon in Irland und 50 in Schottland. Die Untersuchung ist insofern interessant, als sie neben Verständnis und Familienplanung auch eingeht auf die psychischen Auswirkungen der Krankheit des Kindes und auf emotionale Faktoren in der Beratung. Da die Beratung aber an zwei verschiedenen Zentren durchgeführt wurde, ist die Aussagekraft in manchem gemindert. Vor allem der eigentlich interessante Vergleich zweier Völker mit unterschiedlicher Mentalität erscheint dadurch fragwürdig.

Leonard et al., Baltimore, 1972 (38)

Diese nach Carters Studie bekannteste Untersuchung ist meines Erachtens in ihrem Wert doch recht fraglich. Leonard untersuchte 2-3 Jahre nach Beratung 39 Familien mit zystischer Fibrose, 15 mit M. Down, 7 mit PKU und als Kontrollgruppe 15 mit nichterblichen Bindegewebs-erkrankungen. Die Beratung erfolgte je nach Krankheit in verschiedenen Kliniken, und bei jedem Patienten, unabhängig von der Motivation; bei der Kontrollgruppe erfolgte gar keine genetische Beratung. Leonard legt neben den üblichen Problemen auch auf psychische Faktoren in der Beratung Wert. Die kleinen Zahlen in den Einzelgruppen, die Art der Zusammensetzung der Kontrollgruppe und die Tatsache, daß die Beratung an verschiedenen Stellen erfolgte, lassen die Vergleiche aber sehr fragwürdig erscheinen.

Riccardi, Denver/Colorado, 1975 (50) und 1976 (51)

Diese schriftlichen Nachbefragungen an 37 bzw. 182 Beratenen sind von recht geringem Wert. Die wenigen gestellten Fragen sind interview-technisch so mangelhaft, daß sie keine echte Aussage ermöglichen. (Beispiel: "War die Beratung hilfreich? - Ja/nein"; siehe dazu auch 3.2.1. zu den Fragen 32 und 34)

Reiss et al., Portland/Oregon, 1972 (48)

Reiss befragte in einem knappen Interview 39 Eltern von Kindern mit einem Herzfehler, die schon mehrmals in seiner Herzklinik gewesen

waren. Wieweit eine ausführliche Beratung jemals stattgefunden hatte, geht aus der Arbeit nicht hervor. In der Befragung interessieren hauptsächlich das Wissen vom Risiko und der Krankheitsname, weniger ein allgemeines Verständnis. Deshalb und wegen der geringen Fallzahl ist die Studie nicht sehr aufschlußreich.

Sibinga et al., Philadelphia/Pennsylvania, 1971 (57)

Dies ist eine Nachuntersuchung an 42 Familien mit einem Phenylketonurie-Kind. Dabei wurde sehr genau das Verständnis geprüft (wobei allenfalls die sehr hohen Ansprüche ans Verständnis zu kritisieren wären) und interessanterweise auch die Wirkung emotionaler Faktoren auf das Verständnis und auf die Entwicklung des Kindes untersucht. Trotz der geringen Fallzahl ist die statistische Verarbeitung sauber und liefert daher brauchbare Ergebnisse.

Reid et al., La Jolla /California, 1976 (47)

Reid untersuchte mit einem schriftlichen Fragebogen 144 Familien 2-3 Jahre nach Beratung. Die Familien waren meist durch Anregung von Schwestern des öffentlichen Gesundheitsdienstes zur Beratung gekommen. In seiner sauberen und kritischen Studie richtete Reid sein besonderes Augenmerk auf die subjektive Risikoeinschätzung und ihre Beziehung zum tatsächlichen Risiko.

Dodinval et al., Liège, 1972 (12)

Dodinval befragte 70 Eltern 3-7 Jahre nach der Beratung mit einem zuge-
geschickten Fragebogen. Er interessierte sich lediglich dafür, ob in der Zwischenzeit Kinder geboren waren und ob sie gesund waren.

Antley et al., Augusta /Georgia, 1973 (1) und 1976 (2)

Antley untersuchte ausschließlich die psychische Wirkung genetischer Beratung. Unmittelbar vor und nach einem ausführlichen Beratungsgespräch, das selbst sehr auf die emotionalen Bedürfnisse der Ratsuchenden einging, wurden den Eltern Selbsteinstellungsskalen vorgelegt. In der ersten Studie wurden 20 Eltern mongoloider Kinder, in der zweiten 23 Eltern und eine Kontrollgruppe untersucht. Die Ergebnisse sind statistisch sauber und interessant, aber sie geben natürlich nur

Auskunft über die unmittelbare Wirkung der Beratung. Ob dauerhafte psychische Wirkungen bestehen, bleibt offen.

Theile, Marburg, 1977 (65)

Diese erste deutsche Untersuchung richtet sich ganz speziell auf soziologische Phänomene, vor allem auf die Analyse der Motivation zur genetischen Beratung als einem Modell prophylaktischer Medizin. Dabei wurden 246 Personen 1-6 Wochen nach Beratung in einem schriftlichen Interview befragt, außerdem als Kontrollgruppe 75 Mütter mit behinderten Kindern, die sich nicht hatten beraten lassen. Die Studie berührt die Thematik dieser Arbeit nur am Rande, ist aber durchaus von Interesse. Allerdings wurde keine auslesefreie Kontrollgruppe gewonnen, so daß die Vergleiche nicht zu verallgemeinern sind.

2.2. Ergebnisse der bisherigen Studien

2.2.1. Motivation zur genetischen Beratung

Die Informationsquelle liegt meistens bei Ärzten und Kliniken, der Prozentsatz der ganz aus Eigeninitiative Gekommenen ist vergleichsweise gering.

Reynolds (49) nennt 43%, die durch niedergelassene Ärzte zur Beratung kamen, 24% durch Kliniken, 8% durch öffentliche Institutionen, 26% aus Eigeninitiative. Riccardi (50) zählte 51% durch Ärzte, 35% durch Krankenschwestern, 11% durch Bekannte/Verwandte und 3% aus Eigeninitiative. In die Frankfurter Beratungsstelle kamen 79% von Kliniken und niedergelassenen Ärzten, 21% aus eigener Initiative (10). In Reids Kollektiv (47) kamen 85% durch Vermittlung von Schwestern des öffentlichen Gesundheitsdienstes.

Ungewöhnlich sind dagegen die Marburger Zahlen, die aber durch die enorme Öffentlichkeitsarbeit dieser Beratungsstelle verständlich werden. Wendt (73) nannte 1974 eine Zahl von 61%, die nicht vom Arzt überwiesen waren, sondern aus eigenem Antrieb kamen. In Theiles Befragung (65) gaben 40% Zeitung, Rundfunk oder Fernsehen als Quelle an, 28% Überweisung durch einen Arzt, 11% Bekannte/Verwandte und 19% mehrere Quellen.

Als wichtigster Grund zur Beratung wird in der gesamten Literatur die Geburt eines kranken Kindes genannt und der Wunsch, das Wiederholungsrisiko zu erfahren (8, 30, 42, 64, 65, 68, 75 u. a.) Als weitere Gründe werden häufig Krankheit eines Elternteils oder Krankheit in der weiteren Familie angeführt. Die genaueste Aufschlüsselung findet sich bei Theile (65): krankes Kind 35%, Krankheit eines Elternteils 18%, Krankheit in der Verwandtschaft 15%, Blutsverwandtschaft 5%, Fehlgeburten 3%, höheres Alter 3%. Theile hat auch sehr genau die motivierenden Faktoren analysiert, was hier aber nur erwähnt sei. Reynolds (49) bringt folgende Tabelle von Gründen (durch Zusammenfassung von Haupt- und Nebengrund ergeben sich höhere Prozentzahlen): Erkennung der Ursache

der Krankheit 45%, Information über das Risiko für geplante eigene Kinder 57% und für geplante Verwandtenkinder 20%, Information über Prognose des Kranken 15%, direkter Ratschlag für die Familienplanung 6%, keine Erwartung 6%.

2.2.2. Verständnis und beeinflussende Faktoren

Die Ergebnisse dieses Punktes unterscheiden sich sehr von Autor zu Autor, sie schwanken zwischen 19% (57) und 90% (15), die ein gutes Verständnis zeigten. Dafür dürften verschiedene Faktoren Ursache sein: die unterschiedliche Qualität der Beratung, die unterschiedliche Zusammensetzung der Befragten nach Krankheit, sozialer Schichtung und Motivation und sicher auch unterschiedlich hohe Ansprüche der Untersucher.

Carter (8) nennt keine genauen Zahlen, gibt aber an, daß die Beratenen im allgemeinen das Risiko verstanden und behalten hätten. Reynolds (49) fand bei 84% das Verständnis angemessen und berichtet überraschenderweise, daß Wissen und Verständnis ganz unabhängig vom Zeitintervall seit der Beratung (2-10 Jahre) waren. Bei Emery hatten 90% (15) bzw. 86% (16) die Beratung völlig verstanden, 4% hatten in der zweiten Studie das Risiko überschätzt, 10% unterschätzt. McCrae (41) stuft das Verständnis von Vererbungsmodus und Risiko der zystischen Fibrose bei 21% als ausgezeichnet ein, bei 41% als mittelgut und bei 38% als schlecht. Er führt mangelndes Verständnis vor allem auf psychische Abwehrmechanismen zurück. Leonard (38) schreibt, daß etwa die Hälfte das Verständnis hatten, das für eine sinnvolle Entscheidung nötig wäre, und daß ein Viertel fehlerhaftes und ein Viertel völlig mangelhaftes Verständnis zeigten. Bei Reiss (48) konnten nur etwa 20% (8 von 39) den Herzfehler benennen und ausreichend beschreiben, 50% konnten beides nicht. Sibinga (57) berichtet, daß nur 19% der Eltern von PKU-Kindern ein angemessenes Verständnis hatten; er legt aber, wie erwähnt, äußerst hohe Maßstäbe an. Und bei Reid (47) zeigten 50% ein gutes Verständnis der Beratung.

Wieweit das Verständnis abhängig ist von sozialer Schichtzugehörigkeit, wird unterschiedlich beurteilt; eine mögliche Ursache dafür wäre die unterschiedliche Fähigkeit der Berater, auf verschiedene Bildungsstufen einzugehen. Reynolds (49) fand eine eindeutige Abhängigkeit (60% Verständnis bei der niedrigsten, 100% bei der höchsten Schicht), ähnlich Leonard (38) und McCrae (41). Sibingas (57) Ergebnisse zeigen hingegen keine Beziehung.

2.2.3. Entscheidung der Eltern und beeinflussende Faktoren

Im großen und ganzen zeigt sich, daß die zwei wesentlichen beeinflussenden Faktoren das Risiko und die Belastung durch die Erkrankung sind.

Eine eindrucksvolle Beziehung zwischen Risiko und dem Entschluß der Eltern fand Carter (8): 36% von denen mit hohem Risiko (über 10%) entschlossen sich zu einer weiteren Schwangerschaft, von denen mit niedrigem (unter 10%) aber 76%. Die endgültigen Ergebnisse lagen ein wenig anders, da teils ungewollte Schwangerschaften auftraten, teils Schwangerschaften aus anderen Gründen vermieden wurden. Wie Carter außerdem fand, wurde ein hohes Risiko weit eher bei Erkrankungen toleriert, die relativ leicht oder gut behandelbar sind oder aber früh zum Tode führen, als bei langanhaltenden, schweren Behinderungen.

Auch Leonard (38) fand eine Beziehung zwischen dem Entschluß und den Faktoren Risiko und Schwere der Erkrankung: seine Zahlen schwanken zwischen 10 und 80% für ein weiteres Kind, doch sind die Fallzahlen in den Untergruppen sehr klein. Bei Emery (15) planten von den 41 Duchenne-Fällen mit einem Risiko über 10% nur 2 ein weiteres Kind, dagegen 6 von den 12 Fällen mit niederem Risiko. In Emerys zweiter Studie (16) sind es 16% bei hohem und 54% bei niederem Risiko. Allerdings verschieben sich auch hier die endgültigen Zahlen durch ungewollte Schwangerschaften und andersartige Hindernisse. Bei McCraes Fällen mit zystischer Fibrose (41) (Risiko 25%) wollten 22% ein weiteres Kind, wobei weitere 22% angaben, daß sie wegen der Familiengröße, nicht aber wegen der

Krankheit auf weitere Kinder verzichteten. In Dodinvals Studie (12) hatten bei niedrigem Risiko 63% (26 von 41) in der Zwischenzeit ein Kind geboren, bei hohem Risiko jedoch nur 17% (4 von 23).

2.2.4. Einstellung und psychische Situation

Die direkten psychischen Auswirkungen des Beratungsgesprächs untersuchte bisher nur Antley an den Eltern mongoloider Kinder (1,2). Er benutzte Selbsteinstellungs-Tests, die paarige Items mit siebenstelligen Skalen enthielten (z.B. unschuldig-schuldig, schwach-stark). Die Selbsteinschätzung verbesserte sich durch das Gespräch erheblich. Die Änderung war bei den Müttern stärker als bei den Vätern, die allerdings auch schon von einer besseren Einschätzung ausgegangen waren. Bei den Frauen betraf die Änderung vor allem die Bereiche Mut, Akzeptierung der Situation, Schuldgefühle und Entschlossenheit, bei den Männern Geduld und Entschlossenheit (1). In der zweiten Studie (2) zeigte Antley eine Anhebung des Selbstbewußtseins bei 70% ; Ängstlichkeit und Depressivität besserten sich sehr, nicht dagegen Aggressivität (hostility). Allerdings sagen beide Studien nichts darüber aus, ob die Änderungen von Dauer waren.

Häufiger gehen die Untersucher auf die Auswirkungen ein, die die Gesamtsituation (Belastung durch ein krankes Kind, Wiederholungsrisiko) auslöst. Dabei ist der Einfluß der Beratung wohl als einer von vielen zu sehen, die sich nicht trennen lassen. Wichtig ist daß die Angst vor weiteren Kindern häufig zu sexuellen Problemen führt und daher eine sehr eingehende Antikonzeptions-Beratung von ganz entscheidender Bedeutung ist (15, 16, 18, 41, 24).

In Emerys erster Studie (15), war es bei einem von 41 Ehepaaren mit hohem Risiko zur Scheidung und bei zweien zu schwerwiegenden Problemen gekommen. In allen Fällen hatten sexuelle Schwierigkeiten aus Angst vor weiteren Kindern zumindest eine Rolle gespielt. Ähnlich in der zweiten Studie (16), wo 4 Ehen geschieden wurden, 2(von 55) bei hohem und 2 (von 30) bei niederem Risiko. McCrae (41) spricht von einer Scheidung, 10 Trennungen und 5 schwer gestörten Ehen (von insgesamt 100), bei

denen jeweils die zystische Fibrose ein wichtiger, aber nicht der einzige Faktor gewesen sei. Besonders kritisch ist Reynolds (49): er berichtet von 5 Trennungen bei 93 Ehepaaren, aber nur 2 geben das Kind als Ursache an, und diese hatten dem Eindruck des Untersuchers zufolge erhebliche andere Probleme. Carter (8) sieht die Scheidungsrate in seiner Klientel als normal an.

Die psychischen Folgen, die die Geburt eines kranken, behinderten Kindes hat, scheinen oft sehr erheblich zu sein. Mütter und Väter mongoloider Kinder waren bei Antley (2) signifikant ängstlicher und depressiver als normale Kontrollen, unterschieden sich allerdings nicht im Selbstbewußtsein. Stone (61) untersuchte, unabhängig von genetischer Beratung, 31 Familien mit einem mongoloiden Kind auf psychische, psychosomatische und interaktionelle Folgen: Frühe, nicht lang anhaltende Reaktionen der Eltern nach der Geburt waren Schockiertsein, Abwehr, Groll und Angst. Weit länger hielten Depressionen, Schuldgefühle und Verleugnungstendenzen an. Weitere Folgen waren Schlafstörungen, erhöhte Ängstlichkeit gegenüber der Gesundheit der anderen Kinder, Spannungen in der Ehe, Abkapselung im mitmenschlichen Bereich. Ähnliches beschreibt auch Tips (67). Bei McCrae (41) gaben 38% der Mütter und 31% der Väter von Mukoviszidose-Kindern Schuldgefühle an und 79% der Mütter Depressionen.

2.2.5. Eindruck von der Beratung

In Reynolds Studie (49) fanden 55% der Befragten die Beratung hilfreich, 25% waren unsicher ("borderline") und 20% hatten das Gefühl, daß die Beratung nicht hilfreich gewesen sei. Riccardis Zahlen von 98% (50) und 100% (51), die die Beratung hilfreich fanden, sind in ihrer fragwürdigen Wertigkeit bereits diskutiert worden.

2.2.6. Soziale Schichtung

Die Angaben der Autoren hierzu sind unterschiedlich: einige stellen erhebliche Differenzen zur Normalbevölkerung fest, andere nicht. Carter (8) fand, daß die höchsten zwei Sozialklassen (von insgesamt fünf) in seiner Gruppe deutlich stärker vertreten waren als in der Normalbevölkerung (35% gegenüber 21%). Auch Theile (65) fand eine Überrepräsentierung der oberen Schichten. Emery (15) dagegen schreibt, daß alle Klassen vertreten seien und keine signifikante Abweichung von der Normalbevölkerung bestünde; bei Reynolds (49) kommen über 40% aus den unteren Klassen IV und V, ohne daß er allerdings einen Vergleich zur Gesamtbevölkerung geben würde.

3. Patientengut und Methode

3.1. Auswahl und Zusammensetzung des Kollektivs

Das Kollektiv dieser Studie setzt sich aus den Konsultierenden zusammen, die im Jahre 1974 in die Genetische Beratungsstelle der Kinderpoliklinik der Universität München kamen. Der zeitliche Rahmen wurde so gesetzt, weil vor dem 1. 1. 1974 die Beratungsstelle nicht in der heutigen Organisationsform bestand und weil für spätere Beratungen der Abstand zur Befragung (Zeitraum: 1. 7. - 31. 12. 75) zu kurz gewesen wäre.

Ausgeschlossen wurden

1. sämtliche nur schriftlichen Befragungen,
2. alle Fälle, die sich auf Laboruntersuchungen beschränkten (o.h. Patienten, die von Ärzten oder Kliniken zur Chromosomenanalyse geschickt wurden, ohne daß eine Beratung vorgenommen wurde),
3. alle Fälle, die zur Beratungsstelle lediglich zur Begutachtung eines Antrags auf Interruptio kamen.

Alle anderen Klienten, d.h. die, bei denen eine echte klinische Beratung stattfand (sei es mit oder ohne Laboruntersuchungen wie Chromosomenanalyse oder Amniozentese), wurden unselektiert in die Studie aufgenommen.

Das endgültige Kollektiv dieser Studie ergab sich dadurch, daß die potentiell nicht erreichbaren Fälle, die Nichtantworter und die nicht verwertbaren Fragebogen entfallen. Diese sowie auch 3. 1. 1. Dessen Zusammensetzung, aufgeschlüsselt nach Diagnosen, ist aus Tab. 1 zu ersehen. Abb. 1 zeigt eine Aufstellung der ätiologischen Gruppen.

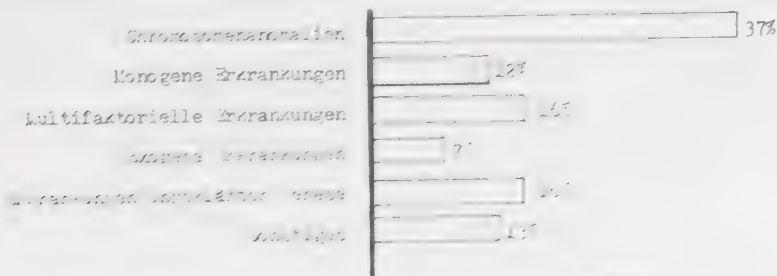


Abb. 1 Verteilung der einzelnen Diagnosengruppen (s.a. Tab. 1).

<u>Chromosomenanomalien</u>	66		
Morbus Down	63	Fallot'sche Tetralogie	1
Trisomie 13	2	Vorhofseptumdefekt	1
Partielle Trisomie G	1	Ventrikelseptumdefekt	1
		Aortenstenose	1
<u>Monogene Erkrankungen</u>	21	Hypospadie	1
<u>autosomal dominante Erkr.</u>	9	<u>Exogene Erkrankungen</u>	13
Cartilaginäre Exostosen	1	Dysmelie (Amnionabschnü-	
Chorea Huntington	1	rung)	2
Epidermolysis bullosa		Phokomelie (Contergan)	1
hereditaria	2	Hemiatrophie	1
Franceschetti-Syndrom	1	Frage nach Fruchtschädi-	
Marfan-Syndrom	1	gung durch Mumpsvirus	1
Muskeldystrophie Erb	1	Toxoplasmose	1
Retinoblastom	1	Medikamente	2
Syndaktylie	1	Röntgenstrahlen	4
		Blutung	1
<u>autosomal rezessive Erkr.</u>	7	<u>Erkrankungen ungeklärter Genese</u>	28
Epidermolysis bullosa		Analatresie	1
hereditaria letalis	1	Habituelle Aborte	1
Mukoviszidose	1	Hanhart-II-Syndrom	1
Progressive spinale Mus-		Infekanfälligkeit ungeklär-	
kelatrophie Werdnig-		ter Genese	1
Hoffmann	2	Megacolon congenitum	1
Taubstummheit	1	Mikrozephalus unklarer	
Morbus Tay-Sachs	2	Genese	1
<u>x-chromosomal rezessive Erkr.</u>	4	Multiple Mißbildungen un-	
Hämophilie	1	geklärter Genese	13
Muskeldystrophie Duchenne	1	Muskelatrophie unklarer	
Retinopathia pigmentosa	1	Genese	1
Wiskott-Aldrich-Syndrom	1	Ösophagusatresie	1
		Retinadysplasie	1
<u>Multifaktorielle Erkrankung.</u>	29	Rubinstein-Taebby-Syndrom	2
Anenzephalus	2	Sklerodermie	1
Hydrozephalus	2	Taubstummheit unklarer	
Spina bifida	3	Genese	2
Lippen-Kiefer-Gaumen-		<u>Sonstiges</u>	24
Spalte	3	Verwandtenehe	7
Epilepsie	11	erhöhtes Alter	13
Schizophrenie	1	Gesunde Eltern ohne ge-	
Cyclothymie	1	netische Belastung	4
kombiniertes Herzvitum	1	<u>Summe</u>	181

Tab. 1 Diagnosen

3.2. Methode

3.2.1. Der Fragebogen

Entwicklung des Fragebogens:

Nach eingehendem Literaturstudium und Besprechungen mit J. D. Murken und Angelika Albert wurden zunächst die Themen festgelegt, die in der geplanten Studie erfragt werden sollten (siehe dazu 2.1.).

Zur Entwicklung des Fragebogens diente dann anfangs vor allem soziologische Literatur (19, 27, 28, 33, 39, 54, 62, 77); einige zusätzliche Anregungen kamen von Ursel Theile aus Marburg. Der erste Vorentwurf wurde mit zwei Soziologen und einer Linguistin, die alle Erfahrung mit Interviewtechnik hatten, intensiv durchgesprochen. Der daraus entstandene, wesentlich verbesserte zweite Entwurf wurde ebenfalls wieder durchdiskutiert und zum Teil erneut geändert. Der dritte Entwurf schließlich wurde zur Testung 22 nach Kooperativität ausgesuchten Beraternen zugeschickt. Davon waren 15 Ratsuchende des Jahres 1974 und 7 von 1975. Nach diesem Probelauf wurden für den endgültigen Fragebogen nur noch einige wenige Änderungen vorgenommen. Da diese Änderungen nur gering waren, konnten auch die 15 Beratungsfälle von 1974 miteinbezogen werden; die 7 Fälle von 1975 wurden selbstverständlich nicht mitberücksichtigt.

Wortlaut des Fragebogens:

Auf den folgenden Seiten ist der endgültige Fragebogen abgedruckt, so wie er dem untersuchten Kollektiv zugeschickt wurde.

Erläuterungen zum Fragebogen

Der gesamte Fragebogen gliedert sich folgendermaßen auf:

Vorbemerkung: Technische Erläuterungen

Fragen: 1 - 6: Familiensituation, Familienplanung

7 - 11: Information und Motivation zur genetischen Beratung

12 - 18: Einstellung, Verhalten und psychische Situation vor
der genetischen Beratung

19 - 27: Inhalt, Durchführung und Ergebnis der Beratung

(Fortsetzung siehe S. 36)

F r a g e b o g e n

Nr.

1		
---	--	--

4		
---	--	--

6		
---	--	--

8		
---	--	--

Vorbemerkung:

Im allgemeinen ist der Fragebogen von der Frau (Mutter) zu beantworten. In den wenigen Fällen aber, wo ausschließlich der Mann (Vater) in die Beratungssprechstunde kam, soll natürlich dieser den Bogen ausfüllen.

Einige Fragen brauchen nicht von jedem Befragten beantwortet zu werden; diese sind aber jeweils durch eine Erklärung gekennzeichnet.

Bei den mit einem Kreuz ⁺ gekennzeichneten Fragen ist es grundsätzlich möglich, auch mehrere Antworten anzukreuzen.

Alle technischen Erläuterungen sind in dieser Schrift geschrieben, die Fragen selbst dagegen in dieser und die Antworten in dieser Schrift.

Bitte lassen Sie den rechten Rand frei!

1. Haben Sie Kinder?

☐ nein

☐ ja → wieviele?.....

in welchem Alter?.....

9	
---	--

2. Hat eines dieser Kinder eine Auffälligkeit/Krankheit?

☐ nein, keines

☐ ja, eines/mehrere wieviele?.....

Welche Krankheit hat es/haben sie?.....

11

3. Planen Sie, weitere Kinder zu bekommen?

☐ ja

☐ nein

☐ wir wollen ein Kind adoptieren

☐ wir sind noch unentschlossen

12

4. Haben Sie (Ihre Partnerin) ein Kind bekommen, seit Sie in der genetischen Beratung waren?

☐ nein → bitte weiter bei Frage 7.

☐ ja → bitte weiter bei Frage 5.

☐ ich bin (meine Partnerin ist) gerade schwanger
→ bitte weiter bei Frage 6.

13

5. Wenn Sie (Ihre Partnerin) seitdem ein Kind bekommen haben:

Hat das Kind eine Krankheit?

- ☐ ja, welche?.....
☐ nein

☐ ☐
14

6. Wenn Sie (Ihre Partnerin) seitdem schwanger geworden sind:

War die Schwangerschaft geplant?

- ☐ ja, sie war geplant
☐ sie ist trotz Schwangerschaftsverhütung eingetreten
☐ wir haben es von vornherein mehr dem Zufall überlassen

☐
16

- 7.+ Sie waren im vergangenen Jahr in der Genetischen Beratungsstelle der Kinderpoliklinik der Universität München. Wo haben Sie zuerst von ihr gehört?

- | | |
|-----------------------------------|---|
| ☐ Hausarzt | ☐ Fernsehen |
| ☐ Facharzt | ☐ Familienangehörige |
| ☐ Klinik | ☐ Bekannte |
| ☐ Radio | ☐ Sonstiges..... |
| ☐ Presse | |

☐
17

8. Was war letzten Endes entscheidend dafür, daß Sie zur genetischen Beratung kamen?

- ☐ ich selbst hatte den Wunsch, beraten zu werden
☐ mein Arzt riet mir dazu
☐ mein Partner riet mir dazu
☐ ein Familienangehöriger riet mir dazu
☐ Sonstiges.....

☐
18

- 9.+ Welches Problem führte Sie zur genetischen Beratung?

- ☐ ich selbst habe eine Auffälligkeit/Krankheit
☐ mein Partner hat eine Auffälligkeit/Krankheit.
☐ eines/mehrere unserer Kinder haben eine Auffälligkeit/Krankheit
☐ einer/mehrere in unserer Verwandtschaft haben eine Auffälligkeit/Krankheit
☐ wir sind miteinander verwandt und möchten heiraten bzw. ein Kind haben
☐ wir haben gehört, daß in unserem Alter das Risiko, ein krankes Kind zu bekommen, erhöht ist.
☐ wir und unsere Verwandtschaft sind völlig gesund, wir wollten aber wissen, ob vielleicht doch ein erhöhtes Risiko besteht
☐ Sonstiges.....

☐
19

10. Wenn Sie zum Zeitpunkt der genetischen Beratung bereits ein krankes Kind hatten (bzw.gehabt hatten):

☐ 20

Wollten Sie

- ☐ das Risiko für eine eventuelle weitere Schwangerschaft erfahren
- ☐ das Risiko für eine gerade bestehende Schwangerschaft erfahren
- ☐ nur die Diagnose wissen, da Sie ohnehin keine weiteren Kinder mehr geplant hatten
- ☐ wissen, ob die kranken Kinder oder ihre gesunden Geschwister selbst wieder Kinder bekommen dürfen

11. Waren Sie (Ihre Partnerin) zum Zeitpunkt der genetischen Beratung schwanger?

☐ 21

- ☐ ja, → in welchem Monat?.....
- ☐ nein

(Im folgenden sind einige Fragen etwas anders aufgebaut: Außer den Werten 1 und 5, denen bestimmte Aussagen zugeordnet sind, finden Sie jeweils noch die Werte 2, 3 und 4, deren Aussagen zwischen 1 und 5 liegen, ohne daß sie eigens formuliert wären. Bitte wählen Sie den Wert, der am meisten Ihrer Einstellung entspricht!)

Wenn Sie zurückdenken an die Zeit, bevor Sie zu uns zur genetischen Beratung kamen: Können Sie sich vielleicht noch so weit erinnern, daß Sie die nachstehenden Fragen beantworten können?

12. Ich hatte früher oft das Gefühl, ich hätte vor und während der Schwangerschaft mehr für die Gesundheit meines Kindes tun sollen.

☐ 22

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

13. Mir war es damals sehr unangenehm, mit anderen Leuten über Erbkrankheiten und Behinderungen zu sprechen.

☐ 23

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

14. Ich habe mich früher mehr, als mir eigentlich gelegen hätte, von den Menschen zurückgezogen.

☐ 24

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

15. Ich hatte früher oft den Eindruck, daß sich die Leute unserer Familie gegenüber distanzierter und gehemmt verhielten als anderen gegenüber.

☐ 25

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

16. Mir kam früher öfters der Gedanke, es wäre besser gewesen, ganz auf Kinder zu verzichten.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

☐
26

17. Ich hatte früher Hemmungen (hätte sie gehabt), mit dem (einem) Kranken/Behinderten unter Leute zu gehen.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

☐
27

18. Wenn mich früher jemand auf die Krankheit, um die es bei der Beratung ging, ansprach, war mir das sehr unangenehm.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

☐
28

19. Erinnern Sie sich noch, wie die Krankheit heißt, um die es bei der genetischen Beratung ging?

- ☐ ja, sie heißt.....
☐ nein, ich erinnere mich nicht mehr
☐ es ging um keine bestimmte Krankheit, sondern um.....
.....

☐
29

20. Wissen Sie, wodurch diese Krankheit bedingt ist? (bitte möglichst genau angeben!).....
.....

☐
30

21. Was hat man Ihnen in der genetischen Beratung gesagt?

- ☐ daß Sie ohne Bedenken weitere Kinder haben können
☐ daß zwar ein erhöhtes Risiko besteht, Sie aber durchaus Kinder haben können
☐ daß Sie lieber auf Kinder verzichten sollten
☐ daß Sie eine Schwangerschaft planen können, dann aber wegen des erhöhten Risikos eine Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) vornehmen lassen sollten
☐ über die Frage des Risikos für weitere Kinder haben wir nicht gesprochen
☐ ich weiß es nicht mehr
☐ Sonstiges.....

☐
31

22. Wenn Sie (Ihre Partnerin) damals schwanger waren:

Was wurde Ihnen in der Beratung gesagt?

- ☐ daß Sie Ihr Kind ohne Bedenken austragen können
☐ daß in Ihrem Fall die genetische Indikation für eine Schwangerschaftsunterbrechung gegeben wäre
☐ daß Sie eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen lassen soll-

ten, nach der dann über eine mögliche Schwangerschaftsunterbrechung entschieden werden könnte.

23. Hat man Ihnen damals gesagt, wie hoch das Risiko einzuschätzen ist, daß Sie ein krankes Kind bekommen?

- ☐ ja → in welcher Größenordnung lag es (in %)?.....
☐ nein
☐ ich erinnere mich nicht mehr

☐☐
35

24. Wie schätzen Sie selbst dieses Risiko ein?

- ☐ sehr hoch ☐ mäßig
☐ hoch ☐ vernachlässigbar

☐
37

25. Wurde Ihnen sonst noch ein Ratschlag gegeben? Wenn ja, welcher?.....

☐
38

26. Was hatten Sie damals für ein Gefühl, als Sie aus der genetischen Beratung kamen?

- ☐ ich war bedrückt
☐ ich war in sachlicher Stimmung
☐ ich war erleichtert
☐ ich war gleichgültig
☐ ich war verwirrt

☐
39

- 27.⁺ Welche diagnostischen Maßnahmen wurden bei Ihnen im Rahmen der genetischen Beratung durchgeführt?

- ☐ körperliche Untersuchung
☐ Chromosomenanalyse aus dem Blut
☐ Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung)
☐ Sonstige.....
☐ keine

☐☐
40

☐
42

28. Wenn der Arzt sagt, daß ein Risiko von - sagen wir: - 25% (=1/4) besteht, daß ein Kind krank wird, was bedeutet das?

- ☐ Wenn eine Familie vier Kinder hat, ist auf jeden Fall eines krank und drei sind gesund.
☐ In einer Familie muß das nicht zutreffen, aber wenn man 100 Kinder von betroffenen Familien zusammenzählt, sind immer 25 krank und 75 gesund.
☐ Von 100 Kindern sind 75 krank und 25 gesund.
☐ Die Zahl von 25% ist nur ein statistischer Wert, auf den man

☐
43

erst beim Auszählen großer Geburtenzahlen kommt (z.B. auf 20 000 Geburten etwa 500 kranke Kinder).

- ☐ Von 100 Familien werden 25 nur kranke und 75 Familien nur gesunde Kinder bekommen. Zu welcher der Familien man zählt, läßt sich erst nach der ersten Geburt sagen.

29. Wenn nun ein Risiko von 25% besteht und die Mutter ein krankes Kind bekommt, was bedeutet das für eine weitere Schwangerschaft?

- ☐ Es kommt auf jeden Fall ein gesundes Kind.
☐ Es besteht zwar ein Risiko; das ist aber geringer als 25%.
☐ Das Risiko ist wieder genau 25%.
☐ Das Risiko ist bei der zweiten Schwangerschaft größer als 25%.
☐ Es kommt auf jeden Fall wieder ein krankes Kind.

30.⁺ Welche Art von Schwangerschaftsverhütung führen Sie durch?

- | | |
|--|--|
| ☐ Pille | ☐ Sterilisation |
| ☐ Spirale | ☐ Sonstige..... |
| ☐ Präservativ | |
| ☐ Temperaturmethode | ☐ keine |

31. Haben Sie die Schwangerschaftsverhütung, nachdem Sie in der genetischen Beratung waren,

- ☐ (ganz neu oder wieder) begonnen
☐ verstärkt
☐ so wie vorher beibehalten
☐ nachlässiger gehandhabt
☐ abgesetzt

32. Was haben Sie heute für einen persönlichen Eindruck von der genetischen Beratung?

- ☐ Sie war recht interessant, hat mir aber letzten Endes keinen großen Nutzen gebracht.
☐ Sie hat mir eigentlich nichts gebracht.
☐ Sie war sehr informativ und hilfreich.
☐ Sie hat mir mehr geschadet als geholfen.
☐ unbestimmt

33. War die Art, in der Ihnen die Information gegeben wurde, klar genug?

- ☐ vollkommen klar
☐ in großen und ganzen klar (weiter nächste Seite!)

- ☐ nur zum geringen Teil klar
☐ unklar

34. Haben Sie letzten Endes von der genetischen Beratung profitiert?

☐
51

- ☐ Ich habe zwar mehr erfahren, aber ich bin mir über alles doch noch zu unsicher.
☐ Ich weiß eigentlich genauso viel (oder wenig) wie vorher auch.
☐ Ich bin froh, daß ich nun Genaues weiß.
☐ Eigentlich wäre ich froh, wenn ich die Information nicht bekommen hätte.

35. Sollte man sich Ihrer Meinung nach unbedingt an den Rat-schlag halten, der in der genetischen Beratung gegeben wird?

☐
52

- ☐ Man sollte sich unbedingt daran halten.
☐ Man sollte ihn als Rat annehmen, letzten Endes aber doch selbst entscheiden.
☐ Die genetische Beratung sollte überhaupt nur informieren und keinen Ratschlag geben.

36. Sind Sie sich mit Ihrem Partner einig über das Ergebnis der genetischen Beratung und die Konsequenzen, die daraus zu ziehen sind?

☐
53

- ☐ Wir sind uns einig.
☐ Wir sind uns nicht ganz einig.
☐ Wir haben uns für den uns gegebenen Rat entschieden, obwohl wir nicht einig waren.
☐ Wir haben uns gegen den uns gegebenen Rat entschieden, obwohl wir nicht einig waren.
☐ Wir haben uns noch nicht entschieden, weil wir noch uneinig sind.

37. Wenn Sie ein Kind mit einer Auffälligkeit/Krankheit haben:

☐
54

Stellt die Krankheit Ihres Kindes für Sie eine große seelische Belastung dar?

sehr große Belastg. ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 gar keine Belastung

38. Wenn Sie ein Kind mit einer Auffälligkeit/Krankheit haben:

☐
55

Bringt die Krankheit Ihres Kindes für Sie eine große Arbeits- und Zeitbelastung mit sich?

sehr große Belastg. ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 gar keine Belastung

39. Wenn Sie kein krankes Kind haben:

Glauben Sie, daß ein krankes Kind für Sie eine große seelische Belastung darstellen würde?

sehr große Belastg. ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 gar keine Belastung

☐
56

40. Wenn Sie kein krankes Kind haben:

Glauben Sie, daß ein krankes Kind für Sie eine große Arbeits- und Zeitbelastung bedeuten würde?

sehr große Belastg. ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 gar keine Belastung

☐
57

41. Von allen Befragten zu beantworten:

Glauben Sie, daß das Leiden für den Kranken selbst eine seelische Belastung darstellt (darstellen würde)?

sehr große Belastg. ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 gar keine Belastung

☐
58

42. Glauben Sie, daß das Leiden für den Kranken ein Hindernis im zwischenmenschlichen Kontakt und im Beruf darstellt (darstellen würde)?

sehr großes Hindern. ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 gar kein Hindernis

☐
59

Bitte bewerten Sie, wie Sie zu den folgenden Sätzen stehen!

43. Ich finde, es wird heute viel zu viel über Erbkrankheiten und Behinderungen geschrieben und gesprochen.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

☐
60

44. Es ist (wäre) mir unangenehm, mit dem (einem) Kranken/Behinderten zusammen unter Leute zu gehen.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

☐
61

45. Eigentlich ziehe ich mich ein bißchen zu viel von den anderen Menschen zurück.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

☐
62

46. Ich denke oft, daß ich früher schon mehr für die Gesundheit meines Kindes hätte tun sollen (auch schon vor und während der Schwangerschaft).

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

☐
63

47. Unserer Familie gegenüber verhalten sich die Leute, so

☐
64

scheint es mir, häufig distanzierter und gehemmter als anderen gegenüber.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

48. Es ist mir sehr unangenehm, mit anderen über Erbkrankheiten und Behinderungen zu sprechen.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

49. Oft denke ich, daß es besser gewesen wäre, wenn ich auf (weitere) Kinder verzichtet hätte.

stimmt vollkommen ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 stimmt überhaupt nicht

50. Wäre es Ihnen lieber gewesen, wenn wir mit Ihnen noch ein weiteres Beratungsgespräch geführt hätten?

- ☐ ja
☐ nein
☐ unentschieden

- 51.⁺ Falls das Ergebnis im ersten Gespräch noch nicht mitgeteilt werden kann, welche Form der Mitteilung wäre Ihnen persönlich am liebsten, welche am wenigsten lieb?
(Bitte setzen Sie die Möglichkeiten in eine Rangfolge von 1 bis 4)

- ☐ schriftlich in einem Brief an Sie
☐ mündlich in einem abschließenden Beratungsgespräch
☐ mündlich in einem Gespräch und zusätzlich eine schriftliche Mitteilung
☐ mündlich durch den Hausarzt, der vorher von der Beratungsstelle informiert wurde

Nun noch ein paar "langweilige" Fragen, die aber für unsere Auswertung ebenso wichtig sind. Bitte füllen Sie diese Fragen für beide Partner getrennt aus:

Angaben zum weiblichen Partner:

52. In welchem Jahr sind Sie geboren?.....

53. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?.....

54. Welchen Familienstand haben Sie?

- ☐ ledig ☐ geschieden
☐ verheiratet ☐ verwitwet

55.⁺ Welche Ausbildung haben Sie gehabt?

☐ ☐
74

- ☐ Volksschule ohne Abschluß
- ☐ Volksschule mit Abschluß
- ☐ Volksschule und Lehre, Berufsschule
- ☐ Realschule ohne Abschluß
- ☐ Realschule mit Mittlerer Reife
- ☐ zweiter Bildungsweg mit Mittlerer Reife
- ☐ zweiter Bildungsweg mit Abitur
- ☐ Höhere Schule ohne Abschluß
- ☐ Höhere Schule mit Mittlerer Reife
- ☐ Höhere Schule mit Abitur
- ☐ Fachhochschule ohne Abschluß
- ☐ Fachhochschule mit Abschluß
- ☐ Hochschule/Uni ohne Abschluß
- ☐ Hochschule/Uni noch nicht abgeschlossen
- ☐ Hochschule/Uni mit Abschluß
- ☐ Sonstiges.....

56. Haben Sie noch irgendeine andere Schule besucht?.....

.....

57. Welchen Beruf haben Sie erlernt? (bitte möglichst genau angeben).....

58. Welchen Beruf üben Sie aus? (bitte möglichst genau angeben)

.....

59.⁺ Sind Sie

☐ ☐
76

- | | |
|--|--|
| ☐ Arbeiter: | ☐ ungelernt/angelern |
| | ☐ Facharbeiter |
| | ☐ Vorarbeiter/Meister |
| ☐ Angestellter: | ☐ einfacher |
| | ☐ mittlerer |
| | ☐ leitender |
| ☐ Beamter: | ☐ einfacher Dienst |
| | ☐ mittlerer Dienst |
| | ☐ gehobener Dienst |
| | ☐ höherer Dienst |
| ☐ freiberuflich | |
| ☐ Hausfrau | |

(bitte weiter auf der nächsten Seite!)

- ☐ Rentner
- ☐ arbeitslos
- ☐ Lehrling
- ☐ Schüler/Student

Falls Sie Hausfrau, Rentnerin oder arbeitslos sind, geben Sie bitte gleichzeitig an, was Sie früher beruflich getan haben!

Angaben zum männlichen Partner:

60. In welchem Jahr sind Sie geboren?.....

61. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?.....

62. Welchen Familienstand haben Sie?

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------------|
| ☐ ledig | ☐ geschieden |
| ☐ verheiratet | ☐ verwitwet |

63.⁺ Welche Ausbildung haben Sie gehabt?

- ☐ Volksschule ohne Abschluß
- ☐ Volksschule mit Abschluß
- ☐ Volksschule und Lehre, Berufsschule
- ☐ Realschule ohne Abschluß
- ☐ Realschule mit Mittlerer Reife
- ☐ zweiter Bildungsweg mit Mittlerer Reife
- ☐ zweiter Bildungsweg mit Abitur
- ☐ Höhere Schule ohne Abschluß
- ☐ Höhere Schule mit Mittlerer Reife
- ☐ Höhere Schule mit Abitur
- ☐ Fachhochschule ohne Abschluß
- ☐ Fachhochschule mit Abschluß
- ☐ Hochschule/Uni ohne Abschluß
- ☐ Hochschule/Uni noch nicht abgeschlossen
- ☐ Hochschule/Uni mit Abschluß
- ☐ Sonstiges.....

64. Haben Sie noch irgendeine andere Schule besucht?.....
.....

65. Welchen Beruf haben Sie erlernt? (bitte möglichst genau angeben).....

66. Welchen Beruf üben Sie aus? (bitte möglichst genau angeben)

.....

67.⁺ Sind Sie

- | | |
|--|--|
| ☐ Arbeiter: | ☐ ungelernt/angelernt |
| | ☐ Facharbeiter |
| | ☐ Vorarbeiter/Meister |
| ☐ Angestellter: | ☐ einfacher |
| | ☐ mittlerer |
| | ☐ leitender |
| ☐ Beamter | ☐ einfacher Dienst |
| | ☐ mittlerer Dienst |
| | ☐ gehobener Dienst |
| | ☐ höherer Dienst |
| ☐ freiberuflich | |
| ☐ Rentner | |
| ☐ arbeitslos | |
| ☐ Lehrling | |
| ☐ Schüler/Student | |

☐☐
86

Falls Sie Rentner oder arbeitslos sind, geben Sie bitte gleichzeitig an, was Sie früher beruflich getan haben!

☐☐
88

Angaben für beide Partner zusammen:

68. Wie hoch liegt Ihr monatliches Haushaltseinkommen (brutto)?

- | |
|--|
| ☐ unter DM 1000 |
| ☐ DM 1000-1500 |
| ☐ DM 1500-2000 |
| ☐ DM 2000-3000 |
| ☐ DM 3000-4000 |
| ☐ über DM 4000 |

☐
90

Zum Schluß: Bitte sehen Sie den ganzen Bogen noch einmal durch, ob Sie auch alle Fragen beantwortet haben!

Falls Sie noch etwas zum Fragebogen ergänzen wollen oder Ihre Meinung über ihn äußern wollen, würden wir uns sehr freuen:

Herzlichen Dank für Ihre Mühe!

- 28 - 29: Allgemeines Verständnis von Risikozahlen
- 30 - 31: Schwangerschaftsverhütung
- 32 - 36a: Persönliche Einschätzung der Beratung
- 37 - 49: Einstellung, Verhalten und psychische Situation nach
der genetischen Beratung
- 50 - 51: Eigenwünsche zur Beratung
- 52 - 59: Familiäre und soziale Stellung der Frau
- 60 - 68: Familiäre und soziale Stellung des Mannes
- 69 : Urheberschaft der Antworten

Schlußbemerkung

Erläuterung zur Gesamtkonzeption:

Für das Interesse der Befragten und damit für eine hohe Antwortquote ist es wichtig, nicht mit ermüdenden, langweiligen Fragen zu beginnen, sondern möglichst gleich ins Thema einzusteigen (27). Deshalb wurden die am wenigsten interessanten Fragen (familiäre und soziale Stellung) an den Schluß gerückt und begonnen mit dem Thema, das die meisten zur Beratung führte, nämlich dem des behinderten Kindes und der Familienplanung. Wichtig ist ferner eine inhaltlich logische Fortentwicklung des Fragebogens (27). In diesem Sinne wurden inhaltlich zusammengehörige Fragen, soweit möglich und sinnvoll, zusammengestellt und versucht, abrupte Übergänge zu vermeiden.

Erläuterungen zu verschiedenen Einzelfragen:

(Hier sollen hauptsächlich technische Dinge erläutert werden; das Inhaltliche ergibt sich aus den Fragen selbst, ferner aus der obenstehenden Gliederung und dem Abschnitt 2.1.)

Fragen 1 - 4: Die Fragen 1 und 2 berühren zwar noch nicht direkt das Thema, sind aber notwendig zu unserer Information und als logische Einleitung zu 3 und 4. Der zweite Teil von Frage 1 (verstorbene/totgeborene Kinder) wurde erst nach dem Probelauf eingefügt, er fehlt daher in einigen Fällen. Die Formel "Auffälligkeit/Krankheit" wurde gewählt, um nicht durch das vielleicht verschreckende Wort "Krankheit" falsch negative Antworten zu bewirken.

3 und 4 sind bereits Kernfragen des Interviews, die klären sollen, welche Konsequenz die Ratsuchenden aus der Beratung gezogen haben. Sie erscheinen bereits so früh, weit losgelöst von den eigentlichen Fragen zur Beratung, um möglichst ehrliche Antworten zu erhalten. Denn in direkten Zusammenhang mit den Fragen 21-23 (Beratungsergebnis) gebracht, wäre eine gegenseitige Beeinflussung kaum zu vermeiden (54).

Frage 5: Die Frage wurde bewußt allgemein gestellt, um alle Krankheiten zu erfassen. Eine Trennung zwischen Erkrankungen, die in der Beratung besprochen worden waren, und anderen, die damit nichts zu tun hatten, wurde in der Auswertung vorgenommen.

Frage 6: Bei der Frage nach der Planung der Schwangerschaft mögen die Befragten eine Erwartungshaltung des Interviewers vermuten ("Schwangerschaften müssen geplant sein!") und dann nicht immer ehrlich antworten. Deshalb wurde in der dritten Antwort dieser Frage eine Formulierung gewählt, der weitgehend ohne Prestigeverlust zugestimmt werden kann.

Frage 12 - 18: Erläuterungen dazu im Zusammenhang von Frage 37 - 49.

Fragen 19 - 20: Mit den Formulierungen "Erinnern Sie sich noch" und "Wissen Sie" sollte beim Befragten das Gefühl vermieden werden, er müsse unbedingt imstande sein, hierauf zu antworten. Das erleichtert es ihm, sein Nichtwissen zuzugeben, ohne sich über sich selbst zu ärgern.

Frage 23: Auch hier wurde möglichst zurückhaltend formuliert, damit der Befragte ohne das Gefühl eines größeren Prestigeverlustes Nichtwissen zugeben kann.

Frage 26: Es ist sicher problematisch, die verschiedensten komplexen Gefühle in einige Alternativen zu pressen. Dennoch wurde der Versuch gemacht, in fünf Antworten ein weites Spektrum abzudecken. Um ein möglichst objektives Bild zu bekommen, ist es dabei wichtig, Negatives und Positives in den Antworten etwa gleich zu gewichten (54).

Fragen 28 und 29: In den beiden Fragen zum Risikoverständnis wurde versucht, die verschiedenen Möglichkeiten des Mißverständnisses, die in der Beratung auftauchten, unterzubringen. In der ersten Frage ist

dabei immer nur die vierte Antwort richtig. Frage 29 ist dagegen nicht immer eindeutig zu beantworten. Für den häufigen Fall von Genopathien ist selbstverständlich nur die dritte Antwort richtig. Bei multifaktoriellen Erkrankungen aber steigt das Risiko mit der Zahl der betroffenen Kinder; deshalb wurde in solchen Beratungsfällen (aber nur in diesen) auch die vierte Antwort als richtig anerkannt.

Frage 30: Wie schon weiter oben mehrmals angedeutet, sind Fragen, die heiklere Themen berühren oder bei denen bestimmte Antworten einen Prestigeverlust bedeuten könnten, besonders vorsichtig zu formulieren (35, 54). Durch geschickte Fragestellung muß die Abwehr möglichst gering gehalten werden.

Über Antikonzepktion zu sprechen, könnte auch heute noch für einige peinlich sein. Deshalb fragte ich nicht, ob sie Antikonzepktion betrieben, sondern nahm es zunächst als selbstverständlich an und überließ es den Befragten, im anderen Fall "keine" anzukreuzen.

Fragen 32 und 34: Bei den Fragen zum Eindruck von der Beratung wäre es, wie häufig, nicht sinnvoll, eine dichotome Frage zu stellen (z.B. "War die Beratung hilfreich? - Ja/nein" wie bei (50) und (51)). Dabei entstünde ein völlig falsches Bild, da sich die meisten scheuen würden, "nein" anzustreichen, und da diese starre Alternative auch keineswegs der vielfältigen Abstufung von Meinungen entspräche (54). Um eine ehrliche Meinung zu erfahren, sollte man besser auch mehr als eine Frage zum gleichen Thema stellen, was hier getan wurde (54). Die Antworten müssen dabei ausgewogen sein, d.h. Positives und Negatives sollten sich etwa die Waage halten (54). Bei den Fragen 32 und 34 wurde außerdem, um die Stimmigkeit zu erhöhen, nicht eine logische Reihenfolge von der schlechtesten zur besten Meinung gewählt, sondern die Alternativen durcheinandergewürfelt.

Frage 33: Damit der Befragte ehrlich antworten kann, wurde nicht gefragt, ob er die Information verstanden habe. Mit der gegebenen Formulierung kann er eine schlechte Bewertung geben, ohne sich selbst herabzusetzen, aber auch ohne jemanden persönlich zu kritisieren (wie bei einer Formulierung "wir" oder "Frau Dr. Albert").

Frage 36a: Diese Frage erschien, obwohl sie geplant war, durch ein Mißgeschick nicht in den Fragebogen des Probelaufs und wurde erst nachträglich eingefügt. Sie fehlt deshalb in einigen Fällen.

Fragen 12-18 und 37-49: Obwohl es schwierig, wenn nicht unmöglich ist, retrospektiv eine Meinungs- und Gefühlsänderung zu erfassen, wollte ich dennoch den Versuch wagen; im mindesten Fall würde man eine Analyse der Situation zur Zeit der Befragung erhalten.

Zu diesem Zweck wurde die erste Fragenserie (12-18) auf die Zeit vor der Beratung und die zweite (37-49) auf heute bezogen. Um die gegenseitige Beeinflussung möglichst gering zu halten, wurden die beiden Fragenserien weit voneinander getrennt. Es wurden jeweils sieben korrespondierende Fragen geschaffen (12-18 und 43-47), die aber beide Male in unterschiedlicher Reihenfolge erscheinen. Hinzu kommen sechs davon unabhängige Fragen (37-42), die nur die heutige Situation betreffen. Die Skalierung der Antworten mit Zahlenwerten zwischen zwei Extremen ist dabei eine übliche und bewährte Technik, wobei mehr als fünf Antwortmöglichkeiten - oft werden sieben benutzt - meines Erachtens keinen Gewinn bringen und die Befragten nur verwirren.

3.2.2. Durchführung der Untersuchung

Die Fragebogenaktion wurde in der Zeit von Juli bis Dezember 1975 durchgeführt, also etwa 9 bis 18 Monate nach der Beratung. Bei einigen Fällen, die erst 1975 abgeschlossen wurden, war der Zeitraum kürzer.

Sämtlichen Personen wurde zunächst ein Fragebogen zusammen mit einem Begleitbrief (Brief Nr. 1, siehe S. 41) zugeschickt. Hatten sie nach vier Wochen nicht geantwortet, erhielten sie zum zweiten Mal einen Fragebogen mit einem erinnernden Begleitschreiben (Brief Nr. 2, siehe S. 42). Weitere vier Wochen später wurde denen, die nicht geantwortet hatten, wiederum ein Fragebogen mit einem Begleitbrief (Brief Nr. 3, siehe S. 43) zugeschickt.

Der Umschlag mit dem Fragebogen wurde ohne Absenderangabe verschickt, um Vertraulichkeit zu wahren. Es sollte keine dritte Person vom Kontakt

zur Genetischen Beratungsstelle erfahren, falls der Angeschriebene dies nicht wünschte. Da die Aufmachung einer solchen Fragebogenaktion durchaus auch den Erfolg mitbestimmt, wurde darauf geachtet, daß der Fragebogen und die Begleitbriefe ordentlich geschrieben und sauber, auf gutem Papier gedruckt waren. Dem Schreiben wurde ein frankierter Rückumschlag beigelegt, da dies eine wichtige Voraussetzung für eine gute Rücklaufquote darstellt (28, 33). Die Begleitbriefe waren gedruckt und wurden für jeden einzelnen mit Datum, namentlicher Anrede und persönlichen Unterschriften von J. D. Murken (Leiter der Genetischen Beratungsstelle), Angelika Albert (beratende Ärztin) und mir versehen. Um den vertraulichen Charakter der Untersuchung, der im Brief zugesichert war, glaubhaft zu machen, wurde auf den Fragebogen kein Name geschrieben, sondern eine Code-Nummer, die eine individuelle Patienten-Nummer, einen Diagnose-schlüssel und andere Informationen enthielt.

Große Beachtung wurde dem Begleitbrief geschenkt, der ja eine Art Visitenkarte darstellt. Er muß Wesen und Zweck der Untersuchung erklären und zur Antwort motivieren und sollte gleichzeitig kurz sein (28, 33). Um dieses Ziel zu erreichen, wurde der erste Brief, wie der Fragebogen, ausführlich mit Soziologen besprochen. Er enthält im wesentlichen:

- Information über Sinn und Zweck der Untersuchung
(mehr Wissen über die Beratung, Verbesserung der Beratung)
- Motivation des Angeschriebenen
(Hilfe für zukünftige Ratsuchende: nach Goode und Hatt (28) haben "ausgedehnte Forschungsarbeiten... gezeigt, daß ein Appell auf Grund uneigennütziger Beweggründe noch immer die stärkste Wirkung hat.")
- Zusicherung der Vertraulichkeit der Untersuchung
- Aufforderung zur Offenheit.

Beim zweiten Schreiben ging ich von der Vorstellung aus, daß viele es einfach vergessen hatten zu antworten. Der zweite Brief sollte deshalb nur noch einmal kurz erinnern und motivieren. Wenn auch auf das zweite Schreiben keine Antwort kam, schienen größere Widerstände zu bestehen. Darum sollte der dritte Brief nicht nur nochmals erinnern und motivieren, sondern auch versuchen, mögliche Einwände aus dem Weg zu räumen.

KINDERPOLIKLINIK DER
UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Direktor: Professor Dr. med. H. Spiess

Genetische Beratungsstelle

Brief Nr. 1

8 München 2, _____
Petttenkoferstraße 8 a

Fernsprecher: _____
Vermittlung 59941
oder Durchwahl 5994 _____

Sie waren im vergangenen Jahr bei uns in der Genetischen Beratungsstelle der Kinderpoliklinik in München. Heute möchten wir uns mit einer Bitte an Sie wenden.

Die genetische Beratung ist mit den heutigen Erkenntnissen und Möglichkeiten noch eine recht junge Einrichtung. Daher wissen wir noch zu wenig darüber, wie die Gespräche auf die Beratenen wirken und wie weit die Information, die wir geben wollen, von uns auch in verständlicher Form gebracht wird.

Um aber diese Beratung weiter und weiter zu verbessern und vielleicht den Patienten der kommenden Jahre noch mehr helfen zu können, versuchen wir, detaillierte Informationen zu sammeln. Wir haben deshalb einen Fragebogen ausgearbeitet, um dessen Beantwortung wir Sie herzlich bitten. Selbstverständlich werden wir Ihre Antworten ganz vertraulich behandeln.

Uns geht es bei Ihren Antworten nicht darum, einen schmeichelhaften Erfolg aufzeigen zu können, sondern ein objektives Bild der Vor- ebenso wie der Nachteile zu erhalten. Die größte Offenheit Ihrerseits nützt daher der Sache am besten.

Wenn Sie sich die Zeit nehmen, die Fragen zu beantworten, könnten Sie uns eine große Hilfe sein und vielen zukünftigen Patienten wesentlich nützen.

Mit vorzüglicher Hochachtung

PD Dr.med.J.D.Murken

Frau Dr.med.A.Albert

cand.med.W.Skogstad

Anlagen: 1 Fragebogen, 1 Rückantwortumschlag

KINDERPOLIKLINIK DER
UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Direktor: Professor Dr. med. H. Splies

Genetische Beratungsstelle

Brief Nr. 2

8 München 2,
Pettenkoferstraße 8 a

Fernsprecher:

Vermittlung 59941

oder Durchwahl 5994

Wir haben Ihnen vor einigen Wochen einen Fragebogen zugeschickt,
an dessen Beantwortung uns sehr viel liegt.

Sicher haben Sie in dem üblichen Alltagstrubel nicht mehr daran
gedacht, ihn auszufüllen; deshalb erlauben wir uns, Sie noch einmal
ganz herzlich zu bitten, uns und allen zukünftigen Patienten diesen
Gefallen zu erweisen. Für uns ist die Beantwortung des Fragebogens
deshalb so wichtig, weil wir uns wesentliche Informationen darüber
erhoffen, wie weit die genetische Beratung wirklich hilft, und da-
durch vielleicht auch Anregungen zur Verbesserung bekommen können.
Sie haben daher die Möglichkeit, auf diesen Wege mit dazu beizutragen,
den Besorgten und Ratsuchenden der Zukunft zu helfen.

Wir wären Ihnen deshalb aufrichtig dankbar, wenn Sie den Bogen aus-
füllen und im beigelegten Umschlag an uns zurücksenden würden. Herz-
lichen Dank!

Mit freundlichen Grüßen,

Dr. J.-D. Murken

Frau Dr. A. Albert

can. med. W. Skoetsta

KINDERPOLIKLINIK DER
UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Direktor: Professor Dr. med. H. Spiess

Genetische Beratungsstelle

Brief Nr. 3

8 München 2,
Pettenerstraße 8 a

Fernsprecher:
Vermittlung 59941
oder Durchwahl 5994

Wir haben Ihnen vor einiger Zeit einen Fragebogen zur genetischen Beratung zugeschickt. Vielleicht haben Sie ihn in der Hetze des Alltags einfach vergessen, vielleicht aber zweifeln Sie auch am Sinn dieser Befragung oder Sie hatten einen schlechten Eindruck von der Beratung?

Wir wollen mit dieser Befragung nicht zur endlosen Reihe von Statistiken nur eine weitere hinzufügen, wir wollen vielmehr Mängel der Beratung aufdecken und sie zu beseitigen versuchen. Wir möchten also mit dieser Aktion den Ratsuchenden nützen und helfen. Wenn Sie mit der Beratung nicht einverstanden waren (und vielleicht gerade deswegen nicht antworten mögen), so wäre uns Ihre Meinung besonders wichtig: denn wir brauchen mehr Kritik als Lob.

Wir sind froh über jede Stellungnahme und jede Anregung, weil jede einzelne uns ein Stückchen weiterbringt. Darum wären wir Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns antworten würden!

Mit freundlichen Grüßen,

Dr.med. J.-D. Mürken

Frau Dr.med. A. Albert

cand.med. W. Skodstad

3.2.3. Auswertung

Die zurückgeschickten Fragebögen wurden zunächst mit den entsprechenden Krankengeschichten verglichen, um einige Antworten auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Sämtliche Antworten wurden mit einem Ziffern-Code verschlüsselt. Die Einzelmerkmale des Fragebogens und die verschlüsselten Ergebnisse wurden auf Lochkarten übertragen. Die rechnerische Auswertung wurde im Institut für Statistik und Biomathematik der Universität München (Direktor: Prof. Dr. K. Überla) mit dem Computer des Klinikums Großhadern durchgeführt. Dabei wurden die Einzelergebnisse aufgeschlüsselt (Histogramme) und das Material mit Spezialoperationen (Bildung neuer Merkmale, Boolesche Anfragen, zweidimensionale Kontingenztafeln) weiter bearbeitet. Die Prüfung mit dem χ^2 -Test erfolgte größtenteils mit Tischrechner anhand der entsprechenden Formeln und Tabellen (3, 6, 11, 40, 55, 56).

In einigen Fällen ergaben sich bei den χ^2 -Tests relativ niedrige Erwartungswerte (E). Nach Campbell (6) müssen alle $E > 5$ sein; Sachs (55) gibt an, daß es ausreicht, wenn bei 6-Feldertafeln alle $E > 2$ und bei 8-Feldertafeln alle $E > 1$ sind; für McCollough (40) dürfen nicht mehr als 20% der $E \leq 5$ sein. In den Fällen, wo die Maximalforderung von Campbell nicht erfüllt war, wurde jeweils darauf hingewiesen und meistens auch versucht, durch Zusammenlegen einzelner Gruppen doch der Forderung zu entsprechen. Den von Sachs genannten Voraussetzungen genügen alle χ^2 -Tests.

In den Abbildungen und Tabellen wird jeweils unter dem Stichwort "Kontingenz" das Ergebnis des χ^2 -Tests der entsprechenden Kontingenztafel angeführt. In vielen Tabellen wird nicht die Gesamtzahl von 181 erreicht; wenn nicht anders vermerkt, ist dies auf einige Nichtantworter zurückzuführen. In der Bewertung der Signifikanz wurde im Text folgende Nomenklatur gewählt: statistisch auffällig = $p < 5\%$, signifikant = $p < 1\%$, hochsignifikant = $p < 0,1\%$.

4. Ergebnisse

4.1. Ergebnisse des Rücklaufs

Insgesamt wurden 215 Beratene angeschrieben. Acht von ihnen waren verzogen und auch durch genauere Nachforschungen nicht zu erreichen. Es blieben also 207, die den Fragebogen erhielten. Von ihnen antworteten 185 (89,4%), 4 (1,9%) allerdings so mangelhaft, daß sie nicht mit-
einbezogen wurden; von 22 (10,6%) kam auch nach zwei Erinnerungen keinerlei Antwort.

123 der 181 Antworten (68,0%) kamen gleich, nachdem der Fragebogen verschickt worden war; 46 (25,4%) kamen erst nach der ersten und 12 (6,6%) nach der zweiten Erinnerung.

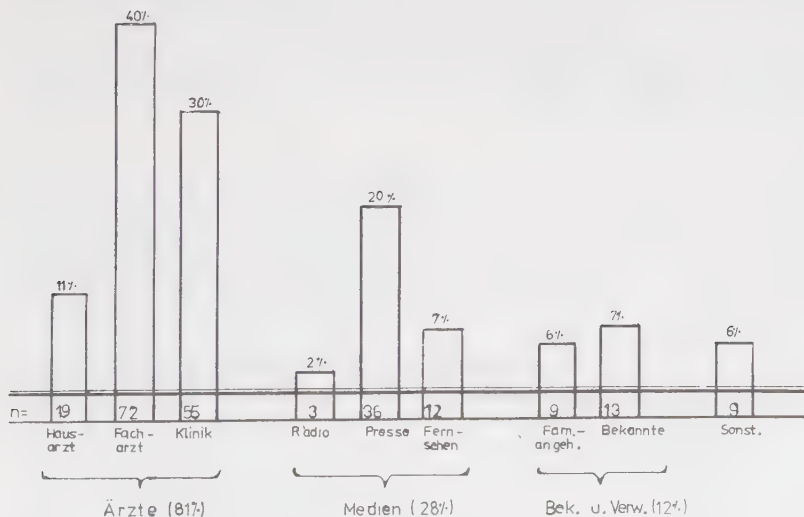


Abb.2 Erste Information über die Genetische Beratungsstelle (Frage 7)
(Durch 47 Zweitantworten sind mehr als 181 Einzelantworten in der Aufstellung enthalten.)

4.2. Ergebnisse des Fragebogens

4.2.1. Motivation zur genetischen Beratung

Über die Familiensituation der Befragten geben die Tab. 2, 3 und 4 Auskunft. Von den 181 Familien haben 130 (72%) ein oder mehrere Kinder. 105 (58%) haben oder hatten ein krankes bzw. auffälliges Kind; zur Zeit der Befragung waren es noch 86, bei den restlichen 19 war das kranke Kind verstorben.

Die Probleme, die die Ratsuchenden zur genetischen Beratung führten, zeigt Tab. 5 in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit. (Die höheren Zahlen in der Tabelle erklären sich dadurch, daß 31 Personen zwei Gründe ankreuzten). Mit Abstand am häufigsten (55%) war das Problem, daß die Eltern bereits ein krankes Kind zur Welt gebracht hatten. Weitere relativ häufige Gründe waren Krankheit in der Verwandtschaft (16%), Krankheit des Ratsuchenden selbst (14%) und erhöhtes Alter (10%).

Die Wünsche der Ratsuchenden für die Beratung zeigt Tab. 6 in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit. Die meisten (85%) wollten das Risiko, ein krankes Kind zu gebären, erfahren, sei es für eine geplante (56%) oder für eine bestehende Schwangerschaft (25%) oder erst für die Nachkommen der eigenen Kinder (4%).

Die Frage nach dem entscheidenden Motiv zum Besuch der Beratungsstelle (Tab. 7) ergab, daß 62% aus eigenem Wunsch kamen und daß daneben vor allem der Rat eines Arztes (32%) erhebliche Bedeutung hatte.

Die erste Information über die genetische Beratungsstelle, die in Abb. 2 genau aufgeschlüsselt ist, kam für die meisten (81%) von Ärzten, hauptsächlich von niedergelassenen Fachärzten und Klinikärzten (40% bzw. 30%), relativ selten vom Hausarzt (11%). Große Bedeutung hatten auch die öffentlichen Medien (28%), darunter vor allem die Presse (20%). Verwandte und Bekannte (12%) spielten eine vergleichsweise geringe Rolle. Nicht gesondert gefragt wurde nach der Schule als Informationsquelle, sie wurde aber auch von keinem unter "Sonstiges" angegeben.

ohne Kinder	51 (28%)	
mit Kindern	130 (72%)	eins: 91 zwei: 30 mehr: 9
gesamt	181 (100%)	

Tab.2 Kinderzahl (Frage 1)

	verstorben	Totgeburt
keines	140 (81%)	168 (97%)
eins/zwei	33 (19%)	5 (3%)
gesamt	173 (100%)	

Tab.3 Verstorbene Kinder und Totgeburten (Frage 1)

	insgesamt	z.Z.der Befragg.
keines	76 (42%)	95 (53%)
eins/zwei	105 (58%)	86 (47%)
gesamt	181 (100%)	

Tab.4 Kinder mit einer Krankheit/Auffälligkeit: insgesamt und zur Zeit der Befragung (Frage 2)

Eigenes Kind mit einer Krankheit	99 (55%)
Krankheit in der Verwandtschaft	29 (16%)
Krankheit des Beratenen selbst	26 (14%)
Erhöhtes Alter der Ratsuchenden	18 (10%)
Gesunde Eltern ohne Belastung	12 (7%)
Heirats- oder Kinderwunsch b. Verwandten	7 (4%)
Krankheit des Partners des Ratsuchenden	3 (2%)
Sonstige andere Gründe	18 (10%)

Tab.5 Beratungsgrund (Frage 9)
(Durch 31 Zweitantworten mehr als 181 Einzelantw.)

Risiko erfahren für weit.Schwangersch.	101 (56%)
Risiko erfahren für best.Schwangersch.	45 (25%)
Nur die Diagnose erfahren	15 (8%)
Risiko erfahren für Kinder ihrer Kinder	8 (4%)
Sonstige andere Wünsche	5 (3%)
Frage nicht beantwortet	7 (4%)

Tab.6 Wünsche für die genetische Beratung (Frage 10)

Eigener Wunsch	112 (62%)
Rat des Arztes	58 (32%)
Rat des Partners	13 (7%)
Rat von Familienangeh.	2 (1%)
Sonstiges	17 (9%)

Tab.7 Entscheidendes Motiv zur Beratung (Frage 8)
(Durch 21 Zweitantworten mehr als 181 Einzelantw.)

4.2.2. Verständnis und beeinflussende Faktoren

Von den verschiedenen Fragen des Interviews nach dem Inhalt und Ergebnis des Beratungsgesprächs war die erste die nach dem Namen der Krankheit (Abb. 3). Dabei gab es keinen, der sich an nichts erinnerte; 93% antworteten vollkommen richtig, 6% nannten die Krankheit nicht ganz zutreffend ("bedingt richtig") und 2% gaben ganz falsche Antworten.

Die Frage nach der Ursache der Krankheit (Tab. 8) war schwieriger zu beurteilen, da die Ätiologie häufig nicht oder nur lückenhaft bekannt ist. Es wurde deshalb eine Trennung vorgenommen zwischen solchen Krankheiten, bei denen man nach der Beratung die Ursache durchaus als bekannt voraussetzen könnte, und anderen, wo man die Ätiologie gar nicht kennt oder sie für Laien sehr schwer verständlich ist. Von den Antworten waren 34% ganz richtig, 11% nur bedingt und 6% falsch, 50% nannten keine Ursache, wobei man es bei 13% durchaus hätte erwarten dürfen, bei 37% dagegen wohl kaum.

An das Ergebnis der Beratung, den eigentlichen Ratschlag, konnten sich 86% richtig erinnern (Tab. 9); 8% gaben eine bedingt richtige und 7% eine falsche Antwort. (Als "bedingt richtig" wurde es gewertet, wenn bei nur sehr gering erhöhtem Risiko die Antwort "ohne Bedenken weitere Kinder" angekreuzt wurde.) Von den 47 Frauen, die in der Schwangerschaft zur Beratung kamen, nannten in der speziell darauf gerichteten Frage 45 (96%) den richtigen Ratschlag (Tab. 10).

Als wesentlicher Teil des Beratungsergebnisses kann das Risiko für die Geburt eines kranken Kindes gelten. Auf die entsprechende Frage (Tab. 11 und 12) antworteten 65%, daß ihnen ein solches Risiko genannt worden sei. 38% gaben dabei den Wert exakt an, 11% nannten ihn größenordnungsmäßig richtig oder umschrieben ihn angemessen ("bedingt richtig"), und 16% gaben keinen oder einen falschen Risikowert an. Von den 17%, die meinten, daß ihnen kein Risiko genannt worden sei, wurden 7% als richtig anerkannt, 10% aber nicht. Fast ein Fünftel (19%) konnte sich nicht mehr erinnern oder antwortete gar nicht.

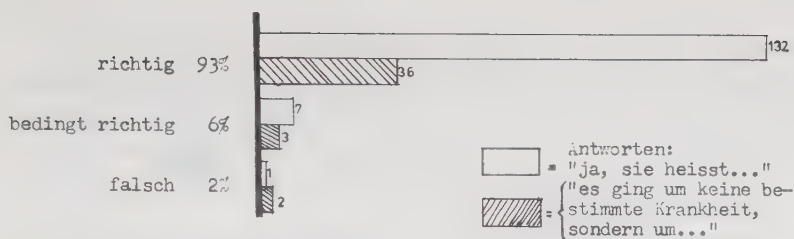


Abb.3 Ergebnis der Frage 19
 ("Erinnern Sie sich noch, wie die Krankheit heisst, um die es bei der genetischen Beratung ging?")

ja	richtig	61 (34%)	} 91 (50%)
	bedingt richtig	19 (11%)	
	falsch	11 (6%)	
nein/ keine Antwort	antwort nicht zu erwarten	67 (37%)	} 90 (50%)
	antw. zu erwarten	23 (13%)	
gesamt		181 (100%)	

Tab.8 Ergebnis der Frage 20
 ("Wissen Sie, wodurch diese Krankheit bedingt ist?")

Antwort	Anzahl davon waren ri b.r. fa			
ja	117 (65%)	68	20	29
nein	30 (17%)	12	0	18
ich erinnere mich nicht mehr	16 (9%)			
keine Antwort	18 (10%)			

Tab.11 Ergebnis der Frage 23
 ("Hat man Ihnen damals gesagt, wie hoch das Risiko einzuschätzen ist...?")
 ri=richtig; b.r.=bedingt richtig; fa=falsch

richtig	155 (86%)
bed. richtig	14 (8%)
falsch	12 (7%)

Tab.9 Frage 21 (Beratungsergebnis)

richtig	45 (96%)
falsch	2 (4%)

Tab.10 Frage 22 (Beratungsergebnis b. Schwangeren)

richtig	80 (44%)
bed. richtig	20 (11%)
falsch	47 (26%)
Sonstiges	34 (19%)
gesamt	181 (100%)

Tab.12 Frage 23
 (Zu Sonstiges gehören: "ich erinnere mich nicht mehr" und "keine Antwort")

Die beiden Fragen nach dem Verständnis für die Bedeutung eines Risikos wurden entsprechend dem unterschiedlichen Schwierigkeitsgrad verschieden gut beantwortet (Abb. 4). Die erste Frage wurde von 82%, die zweite von 66% richtig beantwortet. Insgesamt 60% (109) gaben bei beiden Fragen die richtige Antwort.

Um ein Maß für das Verständnis der Beratenen zu erhalten, wurde ein "Verständnis - Score" geschaffen (Abb. 5). Dazu wurden für die eben dargestellten Fragen Nr. 19, 20, 21, 23, 28 und 29 Punkte vergeben: 0 bei falscher und fehlender Antwort, 1 Punkt bei einer bedingt richtigen und 2 bei einer richtigen Antwort. In den Fällen, wo es in der Beratung um eine bestehende Schwangerschaft gegangen war und deshalb Frage 22 beantwortet werden mußte, wurde das arithmetische Mittel aus den Fragen 21 und 22 mitgezählt. Aus diesem Score wurden wiederum drei Gruppen gebildet, für sehr gutes (11-12 Punkte), gutes (8-10 Punkte) und mäßiges bis schlechtes Verständnis (0-7 Punkte). Dabei lagen 35% in der besten Gruppe und insgesamt 77% im guten bis sehr guten Bereich; 23% zeigten mäßiges bis schlechtes Verständnis (Abb. 6).

Die Frage nach der Klarheit der Information diene als Maß für die eigene Einschätzung des Verständnisses (siehe dazu 3.2.1., Erläuterung 1 zu Frage 33, und Tab. 25). Vergleicht man diese Selbsteinschätzung mit dem tatsächlichen Verständnis, so zeigt sich nur eine mäßige Beziehung ($p < 2.5\%$)¹⁾: Während 95% von denen mit gutem bis sehr gutem Verständnis die Information klar fanden, waren es bei denen mit schlechtem Verständnis noch 89%.

Beim Vergleich des Verständnisses mit dem Sozialstatus läßt sich allenfalls eine geringe Beziehung feststellen (siehe dazu Abb. 46). Nur wenn man beide Faktoren zu jeweils zwei Gruppen zusammenfaßt, läßt sich eine statistische Auffälligkeit erkennen ($p < 5\%$): danach tendiert die höhere Sozialschicht eher zu besserem Verständnis. Eine hochsignifikante

1) Kontingenz: $n = 178$, $FG = 1$, $\chi^2 = 5.59$, $p < 0.025$

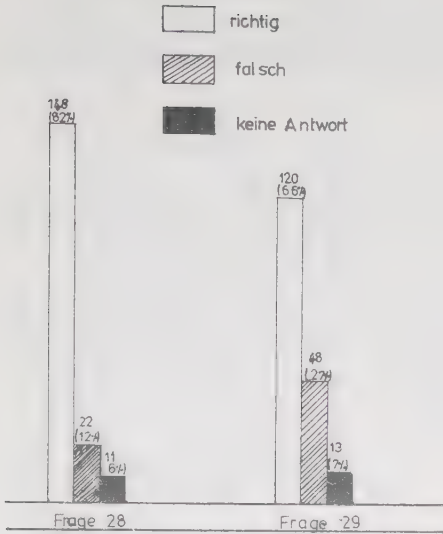


Abb.4 Risikoverständnis
(Ergebnis von Frage 28 und 29)

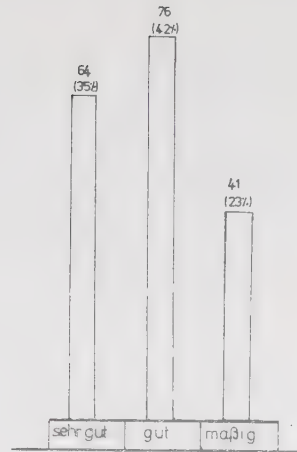


Abb.6 Verständnis
(nach dem Score zu
3 Gruppen zusammen-
gefasst)

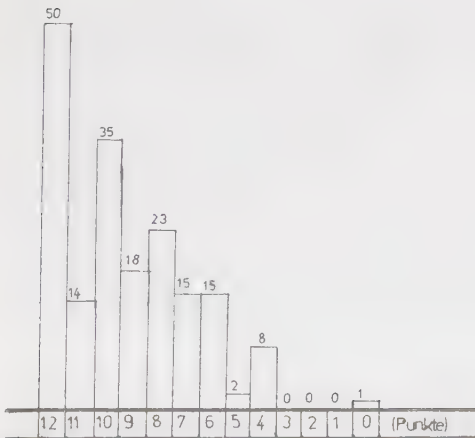


Abb.5 Verständnis-Score (siehe Text)

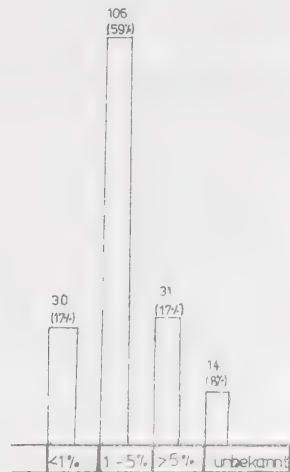


Abb.7 Tatsächliches
Risiko

Abhängigkeit vom Sozialstatus ($p < 0,05\%$) zeigt sich dagegen für die erste Frage zum Risikoverständnis (Frage 28). Angehörige der höheren Sozialstufen beantworteten sie überdurchschnittlich häufig richtig (siehe dazu 4.2.6.).

Unabhängig ist das Verständnis von dem Motiv zur Beratung. Zwischen denen, die auf eigenen Wunsch kamen, und solchen, die andere Motive angaben, gab es keinen signifikanten Unterschied im Verständnis. Ebenfalls unabhängig ist das Verständnis von der Höhe des Risikos.

Bei der Auswertung wurde das Kollektiv nach dem statistischen Risiko für die Geburt eines kranken Kindes in verschiedene Gruppen eingeteilt:

1. unter 1% : niedriges Risiko
2. 1-5% : mittleres Risiko
3. über 5% : hohes Risiko
4. unbekanntes Risiko

In diese Einteilung fanden Art und Schwere der Erkrankung keinen Eingang, ebensowenig die Frage, ob die Eltern das Risiko für eine weitere Schwangerschaft erfahren wollten oder nicht. Abb.7 zeigt, wie sich diese Risikogruppen aufteilen. Über die Hälfte (59%) fielen in die mittlere Gruppe, jeweils 17% hatten ein niedriges bzw. hohes Risiko, und bei 8% war das Risiko nicht bekannt.

Demgegenüber zeigt Abb.8, was für Angaben die Befragten selbst zum Risiko machten. (In der Rubrik "ungenau" erscheinen diejenigen, die das Risiko nur mit Worten umschrieben.) Neben dem Risikowert wurde aber auch nach der subjektiven Einschätzung des Risikos gefragt (Abb.9). Die meisten lagen hier im mittleren Bereich (83%); nur 9% und 8% schätzten das Risiko als sehr hoch bzw. vernachlässigbar ein. Bemerkenswerterweise hatten von den 67, die kein Risiko angaben, 49 dennoch eine subjektive Vorstellung davon (nur 18 von ihnen ließen die Frage unbeantwortet).

Vergleicht man das von den Befragten erinnerte Risiko mit dem tatsächlichen (Tab.13), so ergibt sich eine hochsignifikante Beziehung

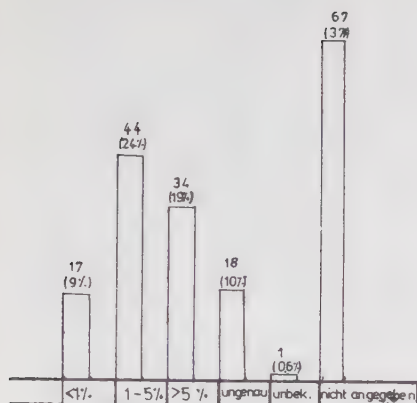


Abb.8 Von den Befragten angegebenes Risiko (Frage 23)

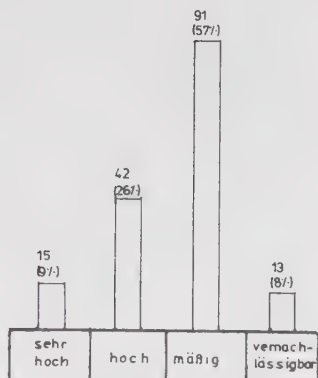


Abb.9 Einschätzung des Risikos durch die Befragten, (Frage 24, n=161)

Tatsächliches Risiko	Von den Befragten wurde angegeben:				
	<1%	1-5%	>5%	ungenau	keines
unter 1%	8 (27%)	1 (3%)	3 (10%)	6 (20%)	12 (40%)
1-5%	9 (8%)	42 (40%)	7 (7%)	11 (10%)	37 (35%)
über 5%	-	1 (3%)	23 (74%)	-	7 (23%)
unbekannt	-	-	1 (8%)	1 (8%)	11 (85%)

Tab.13 Angegebenes und tatsächliches Risiko
 n=180 (nicht enthalten ist einer, der "unbekannt" angab)
 Kontingenz: $FG=12$, $\chi^2=114.78$, $9E<5$, aber >1 , $p<0.00025$ (einseitig)
 Kontingenz für $<1\%/1-5\%/>5\%$: $FG=4$, $\chi^2=75.75$, $3E<5$, aber >2 , $p<0.00025$ (einseitig)
 Kontingenz für $\leq 5\%/>5\%$: $FG=1$, $\chi^2=52.17$, alle $E>5$, $p<0.00025$ (einseitig)

($p < 0,025\%$). Die Zahl derer, die ein Risiko der richtigen Gruppe ¹⁾ nannten, lag überall weit über den Erwartungswerten. Auffallend ist, daß mit steigendem Risiko relativ mehr die richtige Risikogruppe nannten. Bei unbekanntem Risiko machte nur einer (8%) die Angabe "unbekannt"; bei "unter 1%" lagen 27% im richtigen Bereich, bei "1-5%" waren es 40% und bei "über 5%" 74% der Antworten ²⁾. Umgekehrt sinkt mit steigendem Risiko die Zahl derer, die das Risiko ungenau oder gar nicht nannten (92%-60%-45%-23%).³⁾ Beide Beziehungen sind hochsignifikant ($p < 0,025\%$).

Auf dem gleichen Niveau signifikant ($p < 0,025\%$) ist die Beziehung zum tatsächlichen Risiko, wenn man die Richtigkeit der Antwort auf die Frage nach dem Risiko (also nicht nur die Richtigkeit der Gruppe) betrachtet (Abb. 10): Mit steigendem Risiko beantwortete ein größerer Prozentsatz die Frage richtig.

Die subjektive Einschätzung des Risikos - dies wird im Abschnitt 4.2.3. deutlich werden - ist ein ganz entscheidender Faktor für das weitere Verhalten der Eltern. Es soll deshalb hier genauer untersucht werden, wovon diese Einschätzung abhängt.

Eine hochsignifikante Beziehung ($p < 0,025\%$) besteht zum tatsächlichen Risiko. Je höher das Risiko objektiv ist, desto höher wird es im Durchschnitt subjektiv eingeschätzt (Abb. 11). Im mittleren Bereich entsprechen die Zahlen etwa den Erwartungswerten; bei "unter 1%" aber halten erheblich mehr das Risiko für gering, als zu erwarten wäre, und umgekehrt bei "über 5%" erheblich mehr für hoch. Ein unbekanntes Risiko wird im Durchschnitt wie ein hohes eingeschätzt.

1) "Richtige Gruppe" bedeutet noch nicht unbedingt völlig richtiges Risiko; damit ist gemeint, daß das erinnerte Risiko in die gleiche der vier Risikogruppen fällt wie das tatsächliche. Zur Richtigkeit der Antwort siehe dagegen Abb. 10.

2) Kontingenz: $FG=3$, $\chi^2=23,42$, $p < 0,00025$ (einseitig)

3) Kontingenz: $FG=3$, $\chi^2=20,28$, $p < 0,00025$ (einseitig)

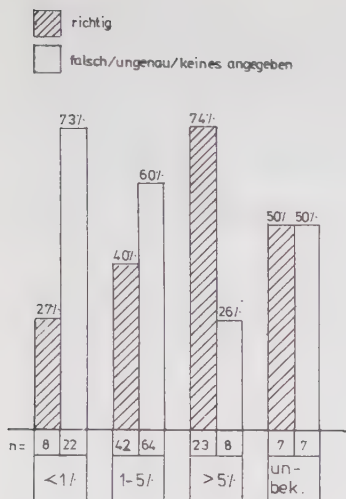


Abb.10 Antwort auf die Frage 23 (Risiko) und tats.Risiko
 Kontingenz: $n=131$, $FG=3$, $\chi^2=16.14$, $p<0.0025$ (eins.)
 Kont. ohne "unbek.": $n=167$, $FG=2$, $\chi^2=14.56$, $p<0.0005$ (eins.)

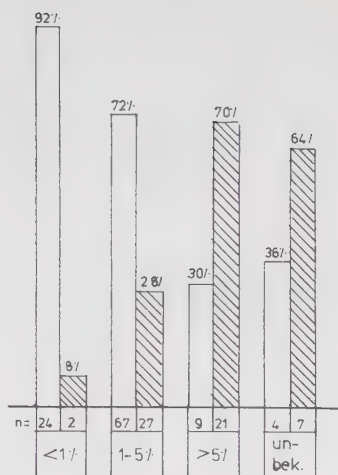


Abb.11 Risikoeinschätzung und tatsächliches Risiko
 Kontingenz: $n=161$, $FG=3$, $\chi^2=30.11$, $p<0.00025$ (einseitig)

Für Abb.11 - 13:

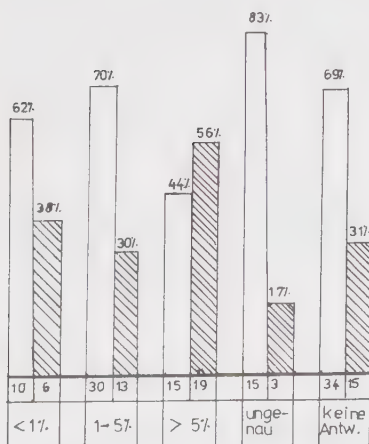


Abb.12 Risikoeinschätzung und angegebenes Risiko ($n=160$)
 Kontingenz: $FG=5$, $\chi^2=10.07$, $p<0.10$; für $\leq 5\% / >5\%$: $n=93$, $FG=1$, $\chi^2=5.00$, $p<0.05$

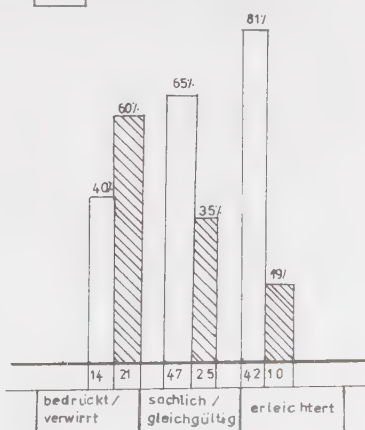


Abb.13 Risikoeinschätzung und Gefühl nach Beratung ($n=159$)
 Kontingenz: $FG=2$, $\chi^2=15.24$, $p<0.0005$

Im Gegensatz dazu ergibt sich keine signifikante Beziehung der Risikoeinschätzung zu dem Risiko, das die Befragten selbst nannten (Abb. 12). Lediglich, wenn man sich auf die Alternative $\leq 5\%$ / $> 5\%$ beschränkt und die Gruppen "ungenau" und "keine Antwort" wegläßt, ergibt sich eine statistisch auffällige Beziehung ($p < 5\%$). Diejenigen, die ein Risiko über 5% nannten, schätzten es im Durchschnitt höher ein als die, die niedrigere Angaben machten.

Ein hochsignifikanter Zusammenhang ($p < 0.05\%$) besteht zwischen der Einschätzung des Risikos und dem Gefühl, das die Klienten nach der Beratung hatten (Tab. 26 und Abb. 13). Die Personen, die in sachlicher Stimmung oder gleichgültig waren, entsprechen recht genau den erwarteten Relationen. Von denen aber, die bedrückt oder verwirrt waren, schätzten überproportional viel das Risiko hoch ein, während die, die mit dem Gefühl der Erleichterung die Beratung verließen, das Risiko zum überwiegenden Teil für gering hielten.

Ein statistisch auffälliger, wenn auch nicht signifikanter Zusammenhang ($p < 5\%$) ergab sich zwischen der Risikoeinschätzung und dem allgemeinen Verständnis. Die Gruppe mit dem schlechteren Verständnis (0-8 Punkte) neigte eher dazu, das Risiko hoch einzuschätzen, als die mit dem besseren Verständnis (9-12 Punkte) ¹⁾.

Keinerlei statistische Beziehung besteht zwischen der Risikoeinschätzung und Faktoren, die als Maß für die Schwere der Krankheit gelten können: Die seelische Belastung durch ein behindertes Kind (Frage 37 und 39, siehe dazu Abb. 29) wie auch die Arbeits- und Zeitbelastung (Frage 38 und 40, siehe dazu Abb. 30), die mögliche seelische Belastung für den Kranken selbst (Frage 41, siehe dazu Abb. 31) und das Hindernis für den Kontakt des Kranken (Frage 42, siehe dazu Abb. 32) scheinen keinen Einfluß zu haben (p jeweils > 0.40).

1) Kontingenz: $n=161$, $FG=1$, $\chi^2=3.88$, $p < 0.05$

4.2.3. Entscheidung der Eltern und beeinflussende Faktoren

In der Zeit zwischen der Beratung und der Befragung bekamen 48 Mütter ein Kind, 17 waren zur Zeit der Befragung schwanger (Tab. 14). Von diesen 65 Frauen gaben etwa die Hälfte (34) an, daß die Schwangerschaft geplant gewesen sei, 11 hatten es mehr dem Zufall überlassen, und zwei Schwangerschaften waren trotz Antikonzeption eingetreten; etwa ein Viertel der Frauen (18) machte zu diesem Punkt keine Angaben (Tab. 15).

Von den 48 Schwangerschaften, die zum Zeitpunkt der Befragung ausgetragen waren, hatten 44 zur Geburt eines völlig gesunden Kindes geführt (Tab. 16). In keinem Fall trat die Krankheit, wegen der die Beratung geführt worden war, wieder auf. Bei den vier Kindern, die nicht gesund zur Welt kamen, stand die Erkrankung in keinem direkten Zusammenhang zur Beratung: 3 Kinder hatten Sichelfüße, wo die Mütter wegen Mongolismus, retinaler Dysplasie bzw. Verdacht auf Toxoplasmose beraten worden waren.

Im vierten Fall war die Mutter wegen Erkrankung an Mumps im vierten Schwangerschaftsmonat beraten worden. In Absprache mit Prof. Töndury aus Zürich wurde der Frau zum Austragen geraten. Das Kind, das dann zur Welt kam, hatte aber einen Vorhof- und Ventrikelseptumdefekt, eine Fehleinmündung der großen Venen und einen situs inversus abdominis. Alle Befunde der Embryogenese-Forschung schließen aber einen Zusammenhang mit der Mumpsinfektion aus.

kein Kind	113 (62%)
ein Kind	48 (27%)
z.Z. schwanger	17 (9%)
keine Antwort	3 (2%)
gesamt	181 (100%)

Tab.14 Geburt eines Kindes seit der Beratung (Frage 4)

Schwangersch. geplant	34 (52%)
trotz Verhütung eingetreten	2 (3%)
dem Zufall überlassen	11 (17%)
keine Antwort	18 (28%)
gesamt	65 (100%)

Tab.15 Planung der Schwangerschaft nach der Beratung (Frage 6)

gesund	44 (92%)
krank (gleiche Kr.)	- -
krank (andere Kr.)	4 (8%)
gesamt	48 (100%)

Tab.16 Seit der Beratung geborene Kinder (Frage 5)

Zur Frage der weiteren Familienplanung (Tab. 17) äußerte etwa ein Drittel (33%), daß sie weitere Kinder haben wollten, und ein weiteres Drittel (32%), daß sie keine wünschten. 4% wollten ein Kind adoptieren, und ein Viertel (26%) war noch unentschlossen.

Um einen Überblick über die Entscheidung der Eltern zu bekommen, wurden die Fragen 3 und 4 (Familienplanung, Geburt eines Kindes seit Beratung) zu einem neuen Merkmal zusammengefaßt (Abb. 14):

Zur Gruppe "weiteres Kind" gehören dabei:

1. die, die seit der Beratung ein Kind zur Welt gebracht hatten;
2. die, die zur Zeit der Befragung schwanger waren;
3. die, die angaben, daß sie ein weiteres Kind wollten.

Zur Gruppe "kein weiteres Kind" gehören die, die weder ein Kind geboren hatten noch schwanger waren und sich gleichzeitig kein weiteres eigenes Kind mehr wünschten (also auch die, die sich zur Adoption entschieden).

In der Gruppe "unentschlossen" schließlich sind die, die dies zur Frage der Familienplanung angaben, sofern sie seit der Beratung kein Kind geboten hatten und nicht schwanger waren.

Das Ergebnis zeigt Abb. 14. Danach waren 19% unentschlossen. Von denen, die einen Entschluß gefaßt hatten, wünschten sich drei Viertel ein weiteres Kind und ein Viertel keines mehr.

Im weiteren soll untersucht werden, von welchen Faktoren diese Entscheidung der Eltern abhängt.

weiteres Kind	59	33%
kein weiteres Kind	57	32%
Adoption	8	4%
unentschlossen	47	26%
keine Antwort	10	6%

Tab.17 Familienplanung
(Frage 3)

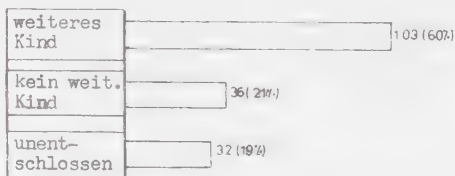


Abb.14 Entscheidung der Eltern (aus Frage 3 und 4; siehe Text; n=171)

Ein hochsignifikanter Zusammenhang ($p < 0.1\%$) besteht zwischen der Entscheidung der Eltern und ihrer Einschätzung des Risikos (Abb. 15, Tab. 18). Schätzten die Eltern das Risiko hoch ein, so entschieden sich relativ wenige (44%) für ein weiteres Kind, andererseits waren überproportional viele gegen weitere Kinder (29%) oder unentschieden (27%). Die, die es gering einschätzten, wollten zum großen Teil (74%) weitere Kinder, relativ wenige wünschten sich keins (12%) oder waren unentschieden (13%).

Ein entsprechender statistischer Zusammenhang der Risikoentscheidung ergibt sich auch mit den Geburten seit der Beratung (Abb. 16) und mit der Familienplanung (Abb. 17). Die Signifikanzgrenzen liegen bei $p < 2.5\%$ und 0.5% .

Risiko- einschätzung	Entscheidung der Eltern:			
	weiteres Kind	kein weit. Kind	unent- schloss.	
mässig/ vernachläss.	72 (74%)	12 (12%)	13 (13%)	97 (100%)
sehr hoch/ hoch	24 (44%)	16 (29%)	15 (27%)	55 (100%)

Tab.18 Risikoeinschätzung der Eltern und ihre Entscheidung; Kontingenz: $FG=2$, $\chi^2=14.20$, $p<0.001$

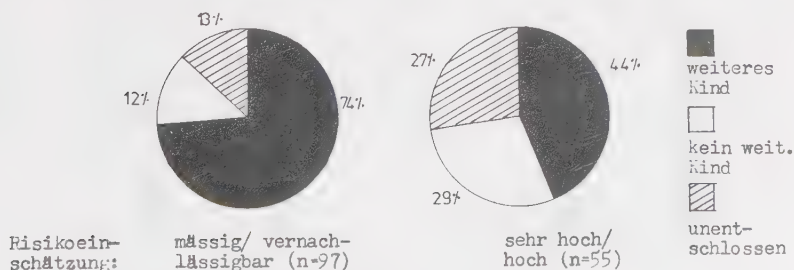


Abb.15 Risikoeinschätzung und Entscheidung der Eltern (auftragung nach Prozentwerten)

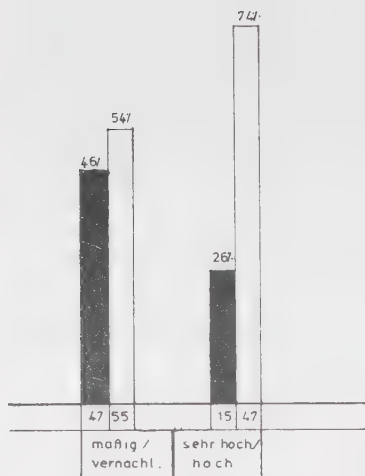


Abb.16 Risikoeinschätzung und Geburt seit Beratung (n=159)
kontingenz: FG=1, $\chi^2=6.00$,
 $p < 0.025$

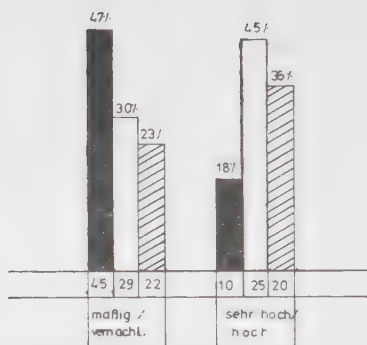


Abb.17 Risikoeinschätzung und Familienplanung (n=151)
kontingenz: FG=2, $\chi^2=12.1$
 $p < 0.005$

■ ein Kind/z.Z. schwanger
□ kein Kind

■ weiteres Kind
□ kein weit. Kind/Adoption
▨ unentschlossen

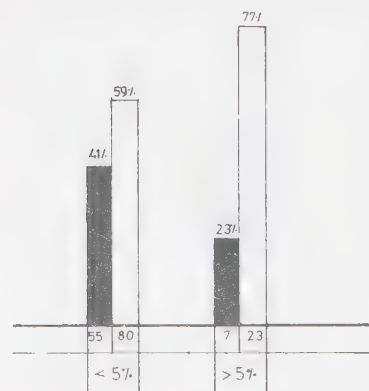


Abb.18 Tatsächliches Risiko und Geburt seit Beratg. (n=165)
kontingenz: FG=1, $\chi^2=3.17$,
 $p < 0.05$ (einseitig)

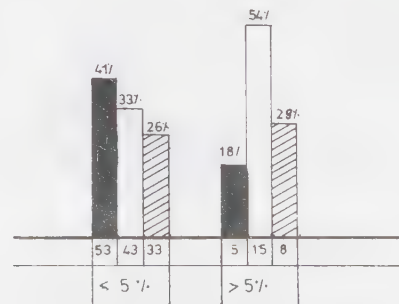


Abb.19 Tatsächliches Risiko und Familienplanung (n=157)
kontingenz: FG=2, $\chi^2=5.99$,
 $p < 0.025$ (einseitig)

Die Beziehung der Entscheidung der Eltern zum tatsächlichen Risiko ist aus Abb. 20 und Tab. 19 ersichtlich. Ein χ^2 - Test für alle Gruppen der Tab. 19 ergibt keine signifikanten Werte. Betrachtet man die Alternative $\leq 5\%$ / $> 5\%$ (Abb. 20), so ergibt sich eine statistisch auffällige Beziehung ($p < 2.5\%$): Bei höherem Risiko wollten weniger Eltern ein weiteres Kind, und mehr waren gegen weitere Kinder oder unentschlossen. Einen statistisch auffälligen Zusammenhang zeigte das Risiko auch mit den Geburten seit der Beratung (Abb. 18, $p < 5\%$) und mit der Familienplanung (Abb. 19, $p < 2.5\%$).

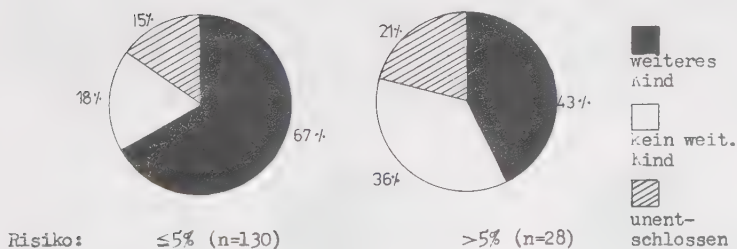


Abb. 20 Tatsächliches Risiko und Entscheidung der Eltern (Prozentwerte)
 n=158 ("1%" und "1-5%" zusammengefasst, "unbekannt" eliminiert)
 Kontingenz: FG=2, $\chi^2=6.21$, $p<0.025$ (einseitig)

Tatsächliches Risiko	Entscheidung der Eltern:			
	weiteres Kind	kein weit. Kind	unent-schlossen	
<1%	20 (67%)	6 (20%)	4 (13%)	30 (100%)
1-5%	67 (67%)	17 (17%)	16 (16%)	100 (100%)
>5%	12 (43%)	10 (36%)	6 (21%)	28 (100%)
unbekannt	4 (31%)	3 (23%)	6 (46%)	13 (100%)

Tab. 19 Tatsächliches Risiko und Entscheidung der Eltern
 Kontingenz ohne "unbek.": FG=1, $\chi^2=6.40$, $p<0.10$ (eins.)

Als nächster Faktor wurde das Risiko, das die Befragten selbst angaben, mit der Entscheidung verglichen (Abb.21, Tab.20). Dabei zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen ($p < 0,05\%$)¹⁾. Von denen, die ein Risiko unter 5% nannten, entschieden sich weit mehr als den Erwartungswerten entspräche, für ein weiteres Kind, wesentlich weniger waren dagegen oder unentschlossen. Genau umgekehrt sah es bei der Gruppe "über 5%" aus, bei denen vor allem die Unentschlossenen überproportional stark vertreten waren. Von denen, die das Risiko nur ungenau umschrieben, wollten relativ viele ein weiteres Kind, kein einziger entschied sich gegen ein weiteres Kind. (Alle außer einem aus der Gruppe "ungenau" hatten übrigens ein Risiko unter 5%). Unter denen, die kein Risiko angaben, entsprachen die Unentschlossenen den erwarteten Zahlen, aber relativ sehr wenige entschieden sich für ein weiteres Kind.

1) In diesen χ^2 -Test von Abb.21 waren 2 Erwartungswerte < 5 ; deshalb wurden 1. "ungenau" und "kein R. angegeben" zusammengefaßt: $p < 1\%$; 2. nur die Alternative $\leq 5\% / > 5\%$ betrachtet: $p < 2,5\%$

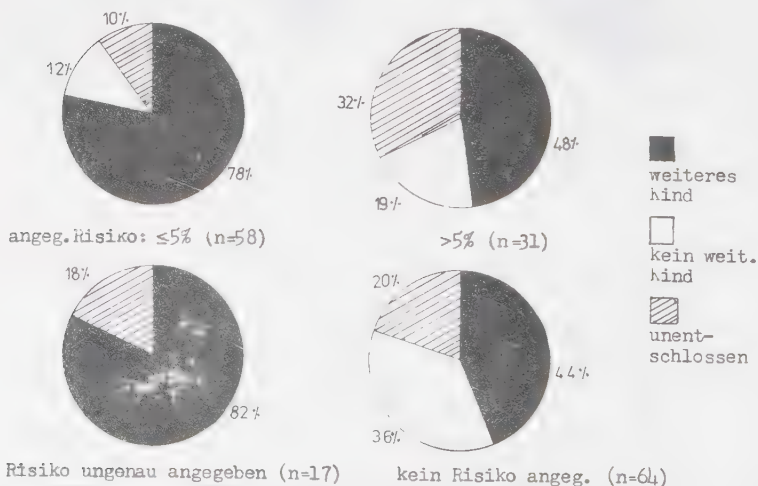


Abb.21 Von den Befragten angegebenes Risiko und ihre Entscheidung (n=170)
 Kontingenz: $FG=6$, $\chi^2=25,69$, $2E=5$, aber >3 , $p < 0,0005$
 kont., wenn "ungenau" u. "keins angeg." zusammengefasst: $FG=4$, $\chi^2=14,11$, alle $E > 5$, $p < 0,01$
 kont. f. $\leq 5\% / > 5\%$: $n=89$, $FG=2$, $\chi^2=8,69$, alle $E > 5$, $p < 0,025$

angegebenes Risiko	Entscheidung der Eltern:			
	weiteres Kind	kein weit. Kind	unentschlossen	
<1%	11 (65%)	4 (24%)	2 (12%)	17 (100%)
1-5%	34 (83%)	3 (7%)	4 (10%)	41 (100%)
>5%	15 (48%)	6 (19%)	10 (32%)	31 (100%)
ungenau angegeben	14 (82%)	-	3 (18%)	17 (100%)
unbekannt	1	-	-	1
keines angegeben	28 (44%)	23 (36%)	13 (20%)	64 (100%)

Tab.20 Von den Befragten angegebenes Risiko und ihre Entscheidung (n=171)

■ ein Kind/z.Z.schwanger
□ kein Kind

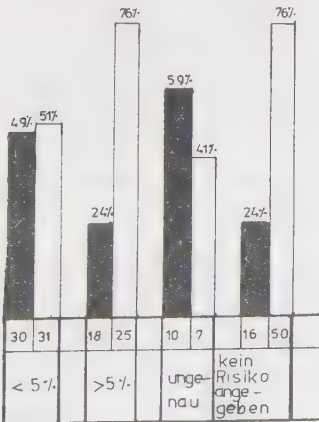


Abb.22 Angegebenes Risiko u. Geburt seit Beratung
kontingenz: n=177, FG =1, $\chi^2=11.37$, $p<0.01$

■ weiteres Kind
□ kein weit. Kind/Adoption
▨ unentschlossen

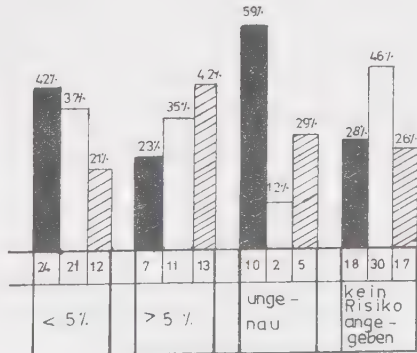


Abb.23 Angegebenes Risiko und Familienplanung (n=170)
kontingenz: FG=6, $\chi^2=13.57$, $p<0.05$

Auch für die Geburten seit der Beratung ergab sich eine signifikante Beziehung (Abb. 22, $p < 1\%$): Die Gruppen "unter 5%" und "ungenau" brachten mehr Kinder zur Welt, als zu erwarten war, die Gruppen "über 5%" und "kein Risiko angegeben" dagegen weniger. Im gleichen Sinne ergab sich für die Familienplanung eine zwar nicht signifikante, aber statistisch auffällige Beziehung zum angegebenen Risiko (Abb. 23, $p < 5\%$).

Zu der tatsächlichen oder vermuteten seelischen Belastung durch ein behindertes Kind (Fragen 37 und 39, siehe Abb. 29) und zu der Arbeits- und Zeitbelastung (Fragen 38 und 40, siehe Abb. 30) zeigte die Entscheidung der Eltern keinerlei Beziehung. Ebensowenig bestand ein Zusammenhang zur Einschätzung der seelischen Belastung für den Kranken (Frage 41, siehe Abb. 31) und seiner Behinderung im zwischenmenschlichen Kontakt (Frage 42, siehe Abb. 32). In den χ^2 -Tests aller dieser Vergleiche lagen die p -Werte über 10%, meist sogar über 20%.

Antikonception: Die durchgeführte Antikonception bzw. ihre Änderung nach der Beratung können indirekt Aussage über die Entscheidung der Eltern geben. Eine Übersicht über die verschiedenen angewandten Methoden gibt Tab. 21. In der Auswertung wurden die Methoden eingeteilt in sichere und unsichere. Als Maß für die Sicherheit diente der Pearl-Index (13), wobei als Grenzwert 3,5 gewählt wurde ($\leq 3,5$: sicher; $> 3,5$: unsicher). Danach wandten 59% der Befragten eine sichere, 17% eine unsichere und 24% gar keine Verhütungsmethode an (Tab. 22).

56% der Befragten behielten nach der Beratung ihre Methode bei (dazu gehören auch 20=11%, die vorher und nachher keine Verhütungsmittel einsetzten) und 44% änderten etwas (Abb. 24) : davon begannen 13% mit einer Antikonception, 7% verstärkten sie, 3% handhabten sie nachlässiger und 9% ließen sie ganz fallen.

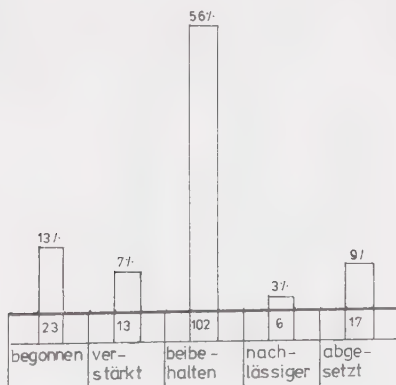
Vergleicht man die Antikonceptionsmethode mit der Familienplanung (Abb. 25), ergibt sich eine signifikante Beziehung ($p < 0,5\%$). Von denen, die ein weiteres Kind wollten, führten erheblich mehr, als den Erwartungen entspräche, keine Antikonception durch. Von denen, die kein

Methode	anzahl	Pearl-Index	Einstufung
Pille	62 (34%)	0.2-0.8	sicher
Pille + and.Meth.	12 (7%)	< 0.8	"
Spirale	7 (4%)	3.5	"
Präservativ	18 (10%)	7.0	unsicher
Temperaturmethode	9 (5%)	0.7-1.3	sicher
Präserv. + Temp.meth.	5 (3%)	< 1.3	"
Sterilisation	12 (7%)	ca. 1.0	"
Sonstiges: z.B. Anaas-Cg., C.int.	12 (7%)	(14, 10-38)	unsicher
keine Antikonzepcion	43 (24%)	-	-
Gesamt	180(100%)	-	-

Tab.21 Antikonzepcion (Frage 30):

Anzahl, Pearl-Index nach Döring (13) und Einstufung
als sicher bzw. unsicher (Grenze bei P.-I.=3.5)

sichere Methode	107 (59%)
unsichere Meth.	30 (17%)
keine Antikonz.	43 (24%)
gesamt	180(100%)



Tab.22 Sicherheit der Antikonzepcion

Abb.24 Änderung der Antikonzepcion
nach der Beratung (Frage 31)
(n=161)

weiteres Kind wollten, wandten weit mehr als zu erwarten wäre, sichere, aber auch unsichere Verhütungsmethoden an. Die Unentschlossenen schließlich lagen überall im Bereich der Erwartungswerte.

Betrachtet man die Änderung der Antikonzepktion im Vergleich zur Familienplanung (Abb.26), ist der Zusammenhang noch deutlicher ($p < 0.05\%$). In allen drei Gruppen entspricht die Quote derer, die die Methode beibehielten, etwa den erwarteten Werten. Bei denen, die ein weiteres Kind wünschten, setzten aber sehr viele die Antikonzepktion ab oder handhabten sie nachlässiger (26%), während kaum einer sie verstärkte oder begann (7%). Genau umgekehrt war es bei denen, die kein Kind wollten (4% und 42%). Die Unentschlossenen entsprachen etwa den Erwartungswerten.

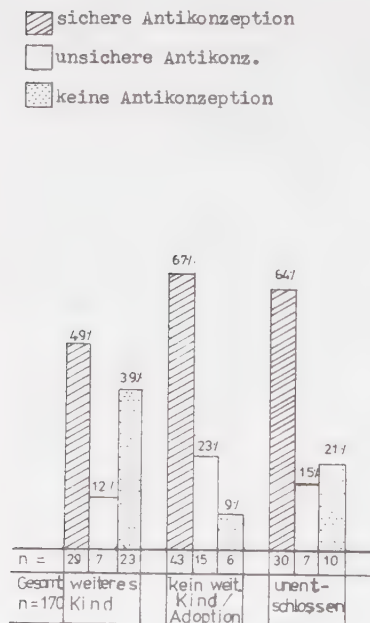


Abb.25 Familienplanung und Antikonzepktion (n=170)
kontingenz: $FG=4$, $\chi^2=16.21$, $p < 0.005$

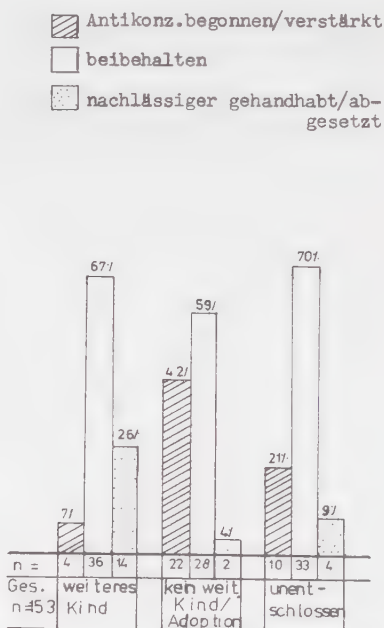


Abb.26 Familienplanung und Änderung der Antikonzepktion (n=153). Kont.: $FG=4$, $\chi^2=25.97$, $p < 0.0005$

4.2.4. Einstellung und psychische Situation

Situation zur Zeit der Befragung

Widerstände und ablehnende Einstellung gegenüber genetischen Problemen sollten in den Fragen 43 und 44 erfragt werden (Abb. 27 und 28). In beiden gab es nur wenige eine solche Ablehnung an: 4% stimmten zu, daß zu viel über Erbkrankheiten geschrieben und gesprochen wurde¹⁾, während 86% dies ablehnten²⁾, 12% meinten, daß es angemessen sei, mit anderen über Erbkrankheiten zu sprechen¹⁾, w hingegen 76% dies versicherten²⁾.

Die seelische Belastung und die Arbeits- und Zeitbelastung durch ein behindertes Kind wurde von allen befragten eingeschätzt (Abb. 29, 30). 19% empfanden die seelische und 61% die Arbeitsbelastung als groß; der gegen- teiligen Ansicht waren nur 8 bzw. 13%⁴⁾. Die seelische Belastung für ein behindertes Kind (Abb. 31) wurde unterschiedlicher beurteilt: 49% meinten sie war groß¹⁾, 28% standen in der Mitte und 23% meinten sie für sich war nicht vorhanden²⁾. War ein erhebliches Hindernis im Kontakt des Kindes (Abb. 32) sahen 73% die Krankheit an¹⁾, während 7% dem nicht zustimmten²⁾; die mittlere Bewertung wählten 20%.

- 1) Hier sind die Antworten für Ziffer 1 ("stimmt vollkommen" bzw. "sehr große Belastung.") und 2 addiert.
- 2) Hier sind die Antworten für Ziffer 5 ("stimmt überhaupt nicht" bzw. "gar keine Belastung") und 4 addiert.

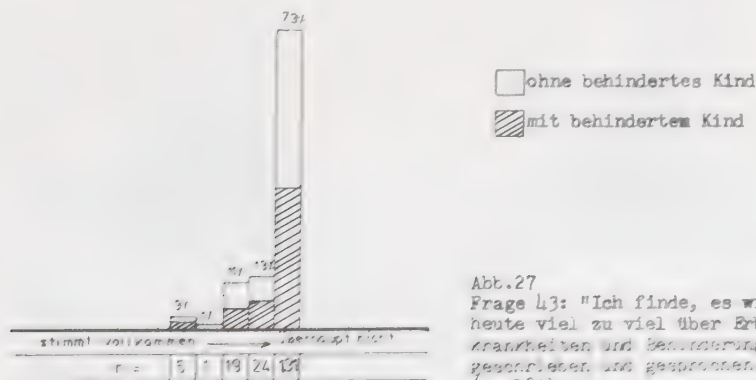


Abb. 27
Frage 43: "Ich finde, es wird heute viel zu viel über Erbkrankheiten und Behinderungen geschrieben und gesprochen." (n=190)

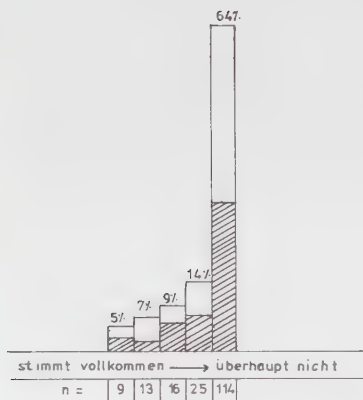


Abb.28

Frage 48: "Es ist mir sehr unangenehm, mit anderen über Erbkrankheiten und Behinderungen zu sprechen." (n=177)

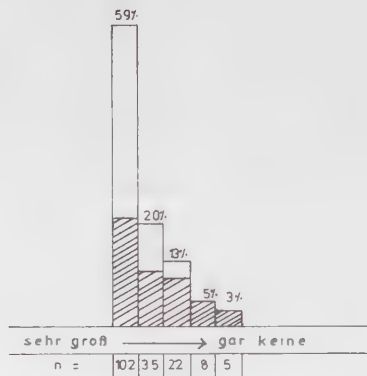


Abb.29

Seelische Belastung durch ein behindertes Kind (Fragen 37 und 39) (n=172)

Für Abb.28-35

□ ohne behindertes Kind
 ▨ mit behindertem Kind

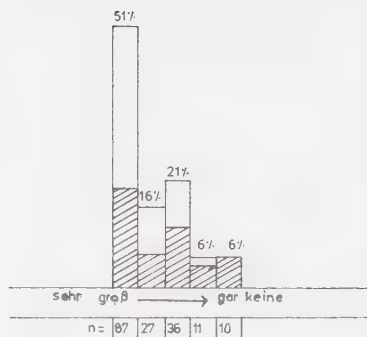


Abb.30

Arbeits- und Zeitbelastung durch ein behindertes Kind (Fragen 38 und 40) (n=171)

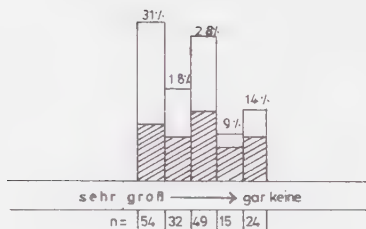


Abb.31

Seelische Belastung für das behinderte Kind (Frage 41) (n=174)

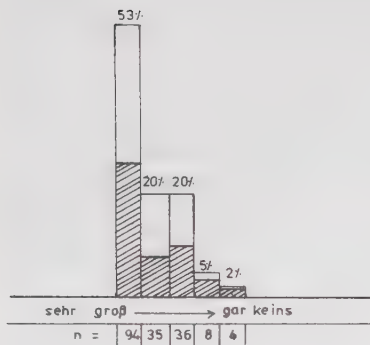


Abb.32
Hindernis für das kranke Kind im
zwischenmenschlichen Kontakt und
im Beruf (Frage 42) (n=177)

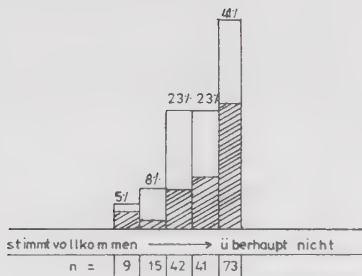


Abb.33
Frage 44: "Es ist (wäre) mir unan-
genehm, mit dem (einem) Kranken/
Behinderten zusammen unter Leute
zu gehen." (n=180)

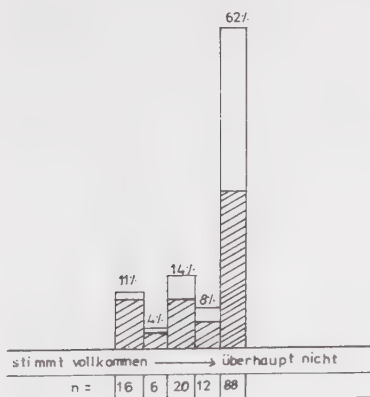


Abb.34
Frage 49: "Oft denke ich, dass
es besser gewesen wäre, wenn ich
auf (weitere) Kinder verzichtet
hätte." (n=142)

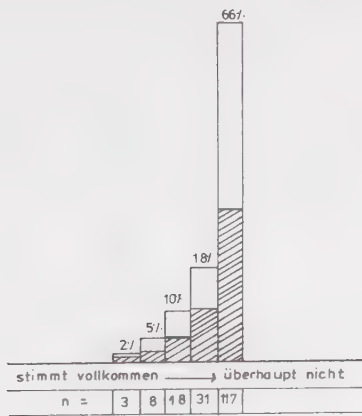


Abb.35
Frage 45: "Eigentlich ziehe ich
mich ein bisschen zu viel von den
anderen Menschen zurück." (n=177)

Die Fragen 44 und 49 sollten eine ablehnende Haltung gegenüber dem Kind aufdecken (Abb. 33, 34). Hemmungen, mit dem Kranken unter die Leute zu gehen, waren bei 64% nicht oder kaum vorhanden ²⁾, bei 13% dagegen in erheblichem Maß ¹⁾. 15% dachten oft, daß sie besser auf Kinder verzichtet hätten ¹⁾, während 70% dies kaum oder nie taten ²⁾.

Besonderheiten im zwischenmenschlichen Kontakt der Eltern, die ein behindertes Kind bewirken könnte, wurden mit Frage 45 und 47 erfaßt (Abb. 35, 36). 7% meinten, sie zögen sich zu sehr von den anderen Menschen zurück ¹⁾, 84% fanden dies nicht zutreffend ²⁾. Das Gefühl, daß die anderen Leute sich ihnen gegenüber distanzierter und gehemmter verhielten, hatten 10% ¹⁾, während 87% nicht dieser Meinung waren ²⁾.

Schuldgefühle gegenüber dem Kind (daß sie meinten, sie hätten mehr für dessen Gesundheit tun müssen) gaben 11% der Befragten an ¹⁾, 85% verneinten, solche Gefühle zu haben ²⁾ (Abb. 37).

1) Ziffer 1 und 2 addiert

2) Ziffer 4 und 5 addiert

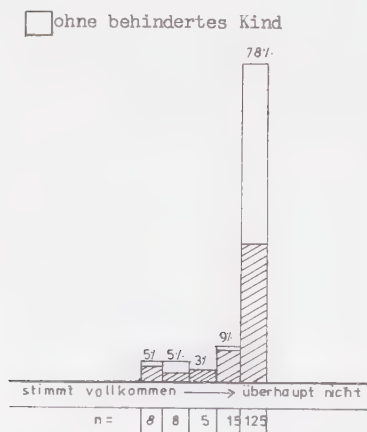


Abb. 36

Frage 47: "Unserer Familie gegenüber verhalten sich die Leute, so scheint es mir, häufig distanzierter und gehemmter als anderen gegenüber." (n=161)

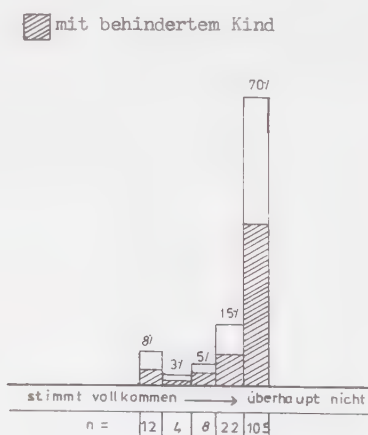


Abb. 37

Frage 46: "Ich denke oft, dass ich schon früher mehr für die Gesundheit meines Kindes hätte tun sollen (auch schon während und vor der Schwangerschaft)." (n=151)

Änderung durch die Beratung

Um eine Änderung der Einstellungen statistisch zu erfassen, wurden Kontingenztafeln der sich entsprechenden Fragenpaare (die im Fragebogen ja getrennt waren) mit dem modifizierten Vorzeichentest von McNemar (56) und dem Symmetrie-Test von Bowker (56) untersucht.

Bei den Fragen zur Haltung gegenüber dem Kind (Nr. 16/49, 17/44), zum mitmenschlichen Kontakt (14/45, 15/47, 17/44) und zu Schuldgefühlen (12/46) waren keine signifikanten Änderungen festzustellen. Bei den zwei korrespondierenden Fragen zur Einstellung gegenüber Erbkrankheiten (13/48) ergab sich dagegen eine statistisch auffällige Beziehung (Abb. 38, $p < 5\%$): Von 173 Befragten kreuzten 112 (65%) in beiden Fragen die gleiche Antwort an, 22 (13%) fanden es zur Zeit der Befragung unangenehmer, mit anderen über Erbkrankheiten zu sprechen, als vor der Beratung; 39 (23%) meinten jedoch, daß es weniger unangenehm sei als früher.

Eine Änderung in der Beziehung der Ehepartner scheint die Beratung kaum je bewirkt zu haben. Auf die Frage nach einer solchen Änderung (Nr. 36a) antworteten 37 gar nicht und 133 mit nein. Nur 10 sahen eine Änderung; sie war in 8 Fällen positiv, in 1 Fall negativ und in einem weiteren in der Wertung unbestimmt.

Unterschiede zwischen Eltern mit und ohne behindertem Kind

In den Antworten zu einigen Einstellungsfragen ergaben sich auffällige Unterschiede zwischen Eltern eines behinderten Kindes und denen, die kein krankes Kind hatten, ¹⁾

Hochsignifikante Unterschiede ($p < 0,05\%$) zeigten sich in der Einschätzung der Belastung durch ein behindertes Kind. Sowohl die seelische Belastung (Abb. 29, 39) wie auch der Arbeits- und Zeitaufwand (Abb. 30, 40) wurde von denen, die kein behindertes Kind hatten, weit höher eingeschätzt als von den Eltern eines kranken Kindes.

1) Um mit dem χ^2 -Test signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zu erfassen, wurden jeweils die Ziffern 1 und 2 der Einstellungsfragen sowie 4 und 5 addiert, so daß mit 3 statt 5 Untergruppen gerechnet wurde.

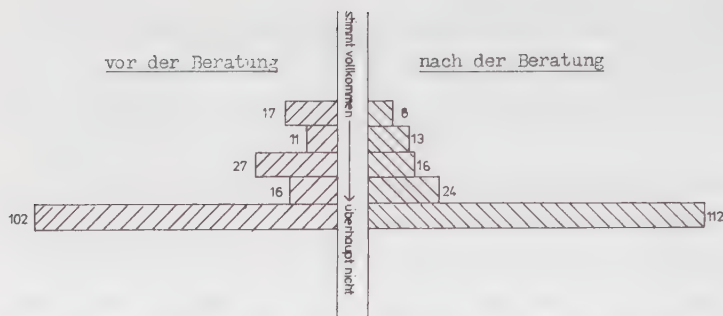
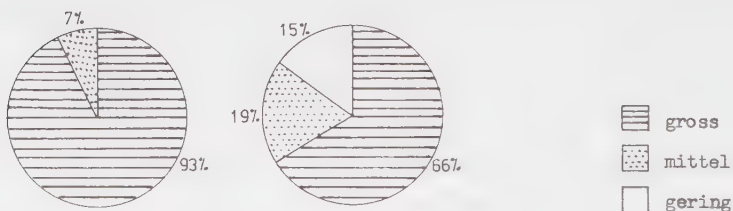
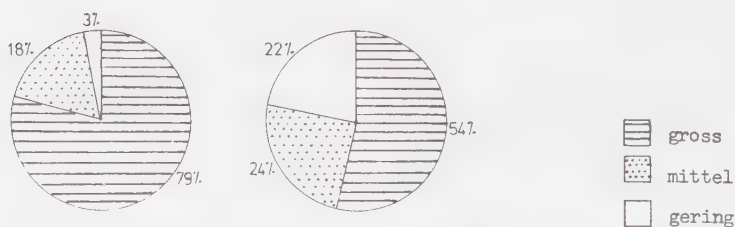


Abb.38 Frage 13 und 48: "Es ist mir (war mir damals) sehr unangenehm, mit anderen über Erbkrankheiten und Behinderungen zu sprechen." (n=173)
 McNemar-Test: $FG=1$, $Chi^2=4.66$, $p<0.05$
 Bowker-Test: $FG=10$, $Chi^2=19.06$, $p<0.05$



ohne behind.Kind (n=87) mit behind.Kind (n=85)

Abb.39 Seelische Belastung durch ein behindertes Kind (Frage 37 u. 39)
 gross: 1 und 2; mittel: 3; gering: 4 und 5.
 Kontingenz: $FG=2$, $Chi^2=22.11$, $p<0.0005$



ohne behind.Kind (n=89) mit behind.Kind (n=82)

Abb.40 Arbeits- und Zeitbelastung durch ein behindertes Kind (Frage 38 und 40); gross: 1 und 2, mittel: 3, gering: 4 und 5.
 Kontingenz: $FG=2$, $Chi^2=16.84$, $p<0.0005$

Daneben ergaben sich einige statistisch auffällige Beziehungen auf dem 2,5%- bzw. 5%-Niveau. Die seelische Belastung für den Kranken selbst (Abb. 31) wurde von denen höher eingeschätzt, die kein krankes Kind hatten ($p < 2,5\%$) ¹⁾. Von ihnen hielten 58% die Belastung für groß ²⁾, 28% für mittelgroß ³⁾ und 14% für gering oder nicht vorhanden ⁴⁾. Von den Eltern behinderter Kinder dagegen hielten 40% sie für groß, 29% für mittelgroß und 31 für gering.

Die Befragten, die kein krankes Kind hatten, hielten es im Durchschnitt für unangenehmer, mit einem Kranken unter die Leute zu gehen als die Eltern behinderter Kinder (Abb. 33, $p < 5\%$) ⁵⁾. 73% der Eltern mit behindertem Kind fanden nichts oder kaum etwas dabei gegenüber 55% der anderen ⁴⁾. 16% lagen in der Mitte gegenüber 29% derer ohne krankes Kind ³⁾; und 11% fanden es wirklich unangenehm, während es von denen ohne behindertes Kind 16% waren ²⁾.

Die Eltern behinderter Kinder dachten öfter als die anderen, daß sie besser auf Kinder verzichtet hätten (Abb. 34, $p < 2,5\%$) ⁶⁾. 22% der Eltern behinderter Kinder dachten dies oft, jedoch nur 7% der anderen ²⁾; 62% mit behindertem Kind lehnten solche Gedanken ab, ⁴⁾ verglichen mit 82% der anderen.

Eltern behinderter Kinder meinten öfter als andere, daß sich die Leute ihnen gegenüber gehemmter und distanzierter verhielten (Abb. 36, $p < 5\%$) ⁷⁾. 12% derer mit behindertem Kind stimmten der Feststellung zu, von denen ohne waren es 8% ²⁾. 82% der ersten Gruppe lehnten die Feststellung eher ab gegenüber 92% der zweiten ⁴⁾.

1) Kontingenz: $n=174$, $FG=2$, $\chi^2=7,92$, $p < 0,025$

2) Ziffer 1 und 2 addiert

3) Ziffer 3

4) Ziffer 4 und 5 addiert

5) Kontingenz: $n=180$, $FG=2$, $\chi^2=6,50$, $p < 0,05$

6) Kontingenz: $n=142$, $FG=2$, $\chi^2=7,53$, $p < 0,025$

7) Kontingenz: $n=161$, $FG=2$, $\chi^2=5,95$, $p < 0,05$ (einseitig)

4.2.5. Eindruck von der Beratung

Zwei Fragen im Interview (32 und 34) zielten direkt auf den Eindruck, den die Beratenen von der genetischen Beratung hatten. (Tab. 23 und 24, die deren Ergebnisse zeigen, bringen die Antworten dieser Fragen anstelle der ursprünglichen Reihenfolge in einer inhaltlich sinnvolleren (von der schlechtesten zur besten Antwort).

In der ersten Frage antworteten 9% eher negativ oder unbestimmt, 28% fanden die Beratung zwar interessant, aber ohne großen Nutzen, und für 63% war sie informativ und hilfreich. In der zweiten Frage gaben 19% eher negative Antworten, 26% hatten das Gefühl, ein kleines Stück vorangekommen zu sein, und 54% meinten, nun endlich Genaueres zu wissen.

Aus diesen beiden Fragen wurde - entsprechend der Wertung aus Tab. 23 und 24 - ein "Zufriedenheits-Score" ermittelt, den Abb. 41 zeigt. Danach waren 7% eher unzufrieden (-2- 0 Punkte), 24% waren leicht zufrieden (1-2 Punkte) und 69% sehr zufrieden (3-4 Punkte). Knapp die Hälfte der Befragten (48%) gab die bestmögliche Bewertung (4 Punkte).

Tab. 25 zeigt, wieweit die Klienten die Beratung verständlich fanden, oder, anders ausgedrückt, wieweit sie selbst das Gefühl hatten, deren Inhalt zu verstehen. Nur 6% hatten den Eindruck, wenig oder gar nichts verstanden zu haben. Alle anderen fanden das Gespräch vollkommen klar oder doch im großen und ganzen klar. Zum objektiven Verständnis zeigt diese Selbsteinschätzung übrigens, wie bereits erwähnt, nur eine Beziehung auf dem 2,5%- Niveau ¹⁾.

Vergleicht man den Grad der Zufriedenheit mit dem objektiven Verständnis, findet sich keinerlei Abhängigkeit. Einen signifikanten Zusammenhang ($p < 0,5\%$) findet man zur Beurteilung der Verständlichkeit der Beratung (Abb. 42). Diejenigen, die das Beratungsgespräch klar fanden, waren im Durchschnitt weit zufriedener als die, die nur wenig zu verstehen meinten.

1) Das aber auch nur, wenn man beide Faktoren zu je 2 Gruppen zusammenfaßt: a) vollk. klar/im gr.u.g. klar und zum ger. Teil klar/unklar; b) sehr gutes/gutes Verständnis und mäßiges Verst. - Kontingenz: $n=178$, $FG=1$, $\chi^2=5,59$, $p < 0,025$

Sie hat mir mehr geschadet als geholfen	1 (0.6%)	-1
Sie hat mir eigentlich nichts gebracht	11 (6%)	0
unbestimmt	4 (2%)	0
Sie war recht interessant, hat mir aber letzten Endes keinen grossen Nutzen gebracht	50 (28%)	1
Sie war sehr informativ und hilfreich	113 (63%)	2

Tab.23 Persönlicher Eindruck von der genetischen Beratung (Frage 32).
In der rechten Spalte die Wertungen für den Zufriedenheits-Score (s. Abb.41) (n= 179)

Eigentlich wäre ich froh, wenn ich die Information nicht bekommen hätte	2 (1%)	-1
Ich weiss eigentlich genauso viel (oder wenig) wie vorher auch	32 (18%)	0
Ich habe zwar mehr erfahren, aber ich bin mir über alles doch noch zu unsicher	47 (26%)	1
Ich bin froh, dass ich nun Genaues weiss	97 (54%)	2

Tab.24 Profitiert von der genetischen Beratung (Frage 34) (n=178)
In der rechten Spalte die Wertungen für den Zufriedenheits-Score (s.Abb.41)

vollkommen klar	97 (54%)
im grossen und ganzen klar	70 (39%)
nur zum geringen Teil klar	7 (4%)
unklar	4 (2%)

Tab.25 Verständlichkeit des Beratungsgesprächs (Frage 33)
(n=178)

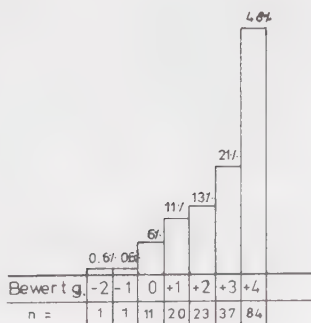


Abb.41 Zufriedenheits-Score
(aus Frage 32 und 34, siehe Text) (n= 177)

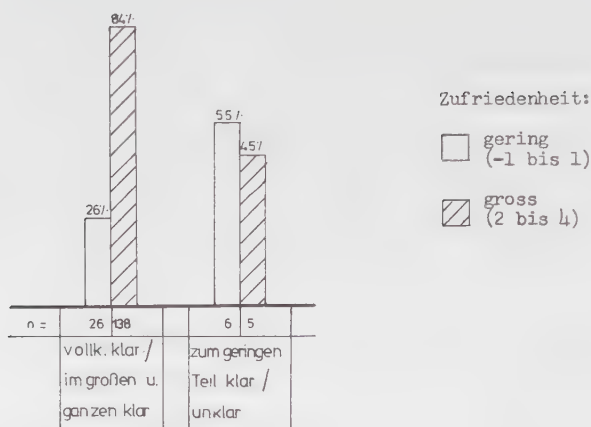


Abb.42
Verständlichkeit der Beratung und Zufriedenheit (n 175)
Kontingenz: FG=1, $\chi^2 = 10.33$, $p < 0.005$

▨ erleichtert; ▨ sachlich/gleichgültig; □ bedrückt/verwirrt;

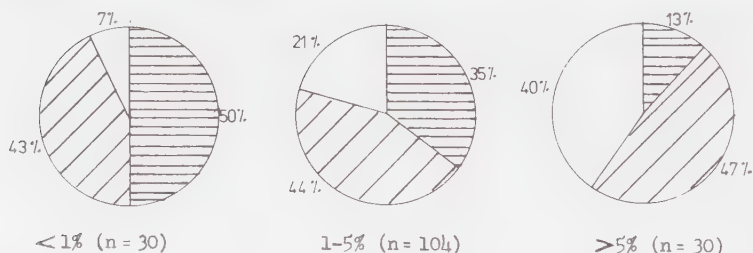


Abb.43
Tatsächliches Risiko und Gefühl nach der Beratung (n=164)
Kontingenz: FG=4, $\chi^2 = 13.82$, $p < 0.005$ (einseitig)

Nach der Beratung fühlte sich etwa ein Drittel der Befragten erleichtert (33%), fast die Hälfte (44%) war in sachlicher Stimmung, und 19% war bedrückt, Gleichgültig oder verwirrt waren nur wenige (Tab.26). Zwischen diesem Gefühl und dem tatsächlichen Risiko besteht eine signifikante Beziehung (Abb.43, $p < 0,5\%$): In der Gruppe "1-5%" entsprachen alle Zahlen etwa den Erwartungswerten; bei denen, die ein Risiko unter 1% hatten, waren dagegen weit mehr erleichtert und weniger bedrückt oder verwirrt, als zu erwarten wäre, und bei denen mit über 5% war es genau umgekehrt. In sachlicher Stimmung oder gleichgültig waren in allen Risikogruppen etwa gleich viele (43-47%).

Ein weiteres Beratungsgespräch (Frage 50) hätten sich 37 (21%) gewünscht, für 81 (46%) reichte die Beratung aus, sie wollten kein weiteres Gespräch, und 59 (33%) waren in diesem Punkt unentschieden. Wenn das endgültige Beratungsergebnis nicht gleich mitgeteilt werden kann, würden sich die meisten (86%) ein weiteres Beratungsgespräch wünschen, etwa die Hälfte von ihnen (44%) zusätzlich auch noch eine schriftliche Mitteilung (Tab.27).

verwirrt	6 (3%)
bedrückt	34 (19%)
gleichgültig	2 (1%)
in sachlich. Stimmung	77 (44%)
erleichtert	58 (33%)

Tab.26
Gefühl nach der Beratung (Frage 26)
(n=177)

Form der Mitteilung	1. Wahl	1+ 2. Wahl
schriftlich	15 (9%)	31 (15%)
mündlich i.e. Beratungs- gespräch	70 (42%)	105 (63%)
mündlich und zusätzlich schriftlich	74 (44%)	101 (60%)
durch den Hausarzt	9 (5%)	55 (33%)

Tab.27
Gewünschte Form der Mitteilung des Ergebnisses (Frage 51)
(n=168)

4.2.6. Soziale Schichtung des Kollektivs

Die Schulbildung der Befragten zeigt Tab.28. Zum Vergleich wurden die entsprechenden Zahlen für die Bevölkerung von Oberbayern von 1970 (4) - neuere waren nicht verfügbar - danebengestellt. Dabei wurden die Zahlen für Oberbayern gewählt, da die meisten aus diesem Bereich kamen, und sowohl die Münchner wie die gesamt-bayerischen oder deutschen Werte deshalb weniger geeignet wären. Man erkennt, daß die Ausbildung der Befragten im Durchschnitt erheblich höher war als die der Normalbevölkerung. Mittlere Reife, Abitur und vor allem Hochschulbildung waren weit häufiger, reine Volksschulbildung weit seltener als im oberbayerischen Durchschnitt.

Die Einteilung nach Berufen zeigt Tab.29, verglichen mit den oberbayerischen Zahlen für 1974 (5). Arbeiter waren unter den Befragten weit schwächer, Angestellte und Beamte aber erheblich stärker vertreten als in der Durchschnittsbevölkerung. Auch Ausländer kamen seltener zur Beratung: Während es in Oberbayern 1974 9.4% Ausländer gab (5), waren es im untersuchten Kollektiv unter den Frauen 4% und unter den Männern 6%.

Das Einkommen der Befragten zeigt Tab.30, im Vergleich mit dem Durchschnittseinkommen in Bayern 1972 (neuere Zahlen und solche für Oberbayern waren nicht verfügbar). Die Einkommen waren relativ hoch; bei fast der Hälfte (48%) lag es bei über DM 3000,- im Monat, wobei zu erwähnen ist, daß die Beratung kostenlos war und deshalb in dieser Richtung keine Selektion stattfand. (Beim Vergleich ist allerdings zu beachten, daß im Interview nach Haushaltseinkommen gefragt wurde, die Vergleichszahlen aber Durchschnittseinkommen von einzelnen Arbeitnehmern sind, da über Haushaltseinkommen keine Statistiken verfügbar waren. Verdient die Frau mit, muß das Einkommen natürlich höher sein. Außerdem sind die Vergleichszahlen von 1972, nicht von 1974).

Mit Hilfe der Ausbildung und des Berufs des Mannes wurde versucht, eine soziale Klassifizierung vorzunehmen. Ähnlich der von

Höchster Schulabschluss	Mann	Frau	Oberbayern
Volksschule	63 (37%)	82 (46%)	69.8%
Mittlere Reife	18 (10%)	51 (28%)	11.5%
Abitur	14 (8%)	7 (4%)	3.6%
Berufsfach-/Fachschule	13 (7%)	13 (7%)	9.4%
Fachhochschule	16 (9%)	7 (4%)	?
Hochschule/Universität	48 (28%)	19 (11%)	4.3%

Tab.28 Schulabschluss im untersuchten Kollektiv und Durchschnittswerte für Oberbayern von 1970 (4)
Männer: n=172; Frauen: n=179.

Beruf	M ä n n e r			F r a u e n		
	Anzahl	% der Erwerbstät.	Oberbayern	Anzahl	% der Erwerbstät.	Oberbayern
Arbeiter	33 (19%)	20%	45.2%	7 (4%)	9%	31.9%
Angestellter	74 (43%)	44%	28.0%	50 (28%)	67%	46.3%
Beamter	14 (26%)	26%	10.6%	8 (4%)	11%	2.8%
Selbständig	16 (9%)	10%	11.4%	10 (6%)	13%	6.1%
Hausfrau	-	-	-	93 (52%)	-	-
rentner	1 (0.6%)	-	-	-	-	-
arbeitslos	-	-	-	2 (1%)	-	-
Student	3 (2%)	-	-	9 (5%)	-	-
Summe	171 (100%)			179 (100%)		

Tab.29 Beruf im untersuchten kollektiv und Durchschnittswerte für Oberbayern von 1974 (5)

Einkommen	Anzahl	Bayern
unter 1000DM	2 (1%)	17%
1000-1500DM	13 (8%)	45%
1500-2000DM	18 (11%)	25%
2000-3000DM	50 (31%)	11%
3000-4000DM	44 (27%)	1%
über 4000DM	34 (21%)	1%

Tab.30

Bruttohaushaltseinkommen im untersuchten Kollektiv und Durchschnittswerte der Bruttoverdienste der Arbeitnehmer (nicht Haushaltseinkommen) für Bayern von Okt. 1972 (5) (n=161)

Kramer und Siegrist (37) angewandten Methode wurden Ausbildung und Beruf mit Punkten gewertet:

Ausbildung	Beruf
0 Volksschule	0 Arbeiter
1 Mittlere Reife	1 Vorarbeiter, Meister, einf. Angestellter
2 Abitur	einf. Beamter
3 Universität	2 mittl. Angestellter, mittl. und gehobener Beamter
	3 leit. Angestellter, höherer Beamter, Freiberufliche

Das Ergebnis dieser Klassifizierung in 0-6 Punkten zeigt Abb. 44. Daraus wurden wiederum drei Gruppen gebildet: niedriger Sozialstatus: 0-1 Punkte, mittlerer S.: 2-4 Punkte, hoher S.: 5-6 Punkte (Abb. 45).

Diese soziale Schichtung wurde mit verschiedenen Faktoren verglichen. Zum Verständnis der Beratenen (siehe Abb. 6) zeigte sich zunächst keine Beziehung (Abb. 46). Nur wenn man die Sozialstufen und das Verständnis jeweils zu zwei Gruppen zusammenfaßte, ergab sich ein statistisch auffälliger Zusammenhang ($p < 5\%$). Danach zeigten die hohe und mittlere Sozialschicht im Durchschnitt ein besseres Verständnis als die niedrige.

Hochsignifikant ($p < 0.05\%$) war die Beziehung allerdings zu einer einzelnen Verständnisfrage, nämlich der ersten Frage nach dem Verständnis von Risikoziffern (Frage 28). Sie wurde bei hohem Sozialstatus von 92% richtig beantwortet, mittlerem von 86% und bei niedrigerem von 64%.¹⁾ Für die zweite Frage zu diesem Thema (Frage 29) ergab sich dagegen nur eine statistisch auffällige Beziehung zur Sozialklasse ($p < 5\%$): Sie wurde in der höchsten Sozialklasse von 77% richtig beantwortet, in der mittleren von 66% und in der niedrigen von 57%²⁾.

1) Kontingenz: $n=181$, $FG=2$, $\chi^2=18.77$, $p < 0.0005$

2) Kontingenz: $n=181$, $FG=2$, $\chi^2=4.94$, $p < 0.05$ (einseitig)

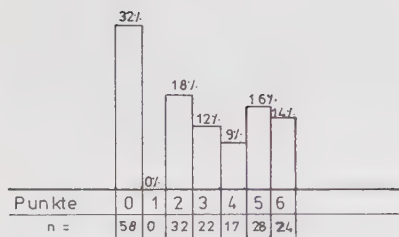


Abb.44 Sozialstatus nach Punkten (siehe Text) (n=181)

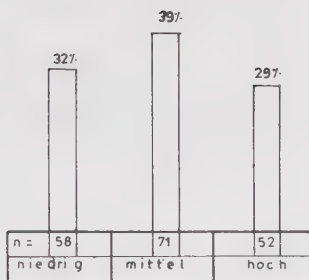


Abb.45 Sozialstatus, zusammengefasst zu 3 Gruppen (siehe Text)

Sozialstatus:

Verständnis:

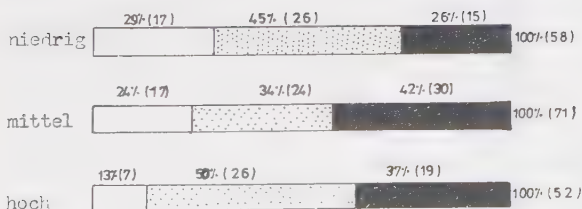


Abb.46 Verständnis und Sozialklasse (n=181)

Kontingenz: FG=4, $\chi^2 = 7.63$, $p < 0.10$ (einseitig); Kontingenz, wenn hoher u.mittl. Sozialstatus bzw. gutes und sehr gutes Verständnis zusammengefasst: FG=1, $\chi^2 = 3.36$, $p < 0.05$ (einseitig)

Eine gewisse Abhängigkeit vom Sozialstatus zeigte sich für die Motivation zur genetischen Beratung (Abb. 47, $p < 0.5\%$). Je höher die soziale Stufe, desto mehr gaben an, aus eigenem Wunsch zur Beratung gekommen zu sein. Umgekehrt gaben bei hoher Sozialstufe weniger (21%) den Rat eines Arztes als Grund, als bei mittlerer (30%) und niedriger Stufe (45%)¹⁾ an.

Keine Beziehung zur Sozialstufe wurde gefunden für die Richtigkeit der erinnerten Risikoziffer (Frage 23), für die Einschätzung der Verständlichkeit der Beratung (Frage 33) sowie für den Grad der Zufriedenheit mit der Beratung (Frage 32 und 34, Abb. 41).

1) Kontingenz: $n=181$, $FG=2$, $\chi^2=7.37$, $p < 0.05$

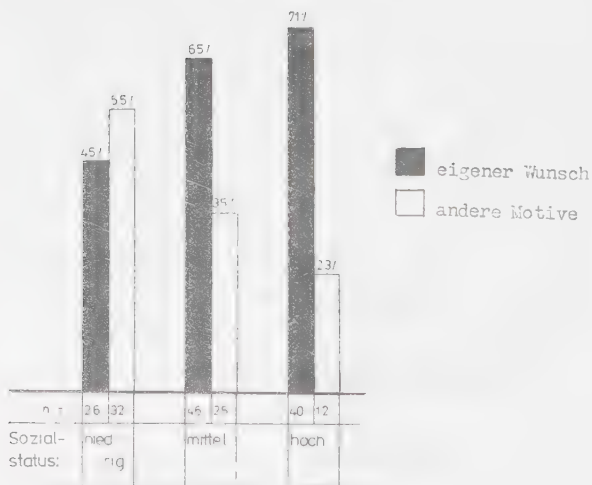


Abb. 47 Motivation zur Beratung und Sozialstatus ($n=181$)
Kontingenz: $FG=2$, $\chi^2=12.39$, $p < 0.005$

5. Diskussion

5.1. Kritische Betrachtung der Untersuchung

Reid (47) hat in seiner kritischen Diskussion darauf hingewiesen, daß es bis heute keine gültigen Kriterien gibt, nach denen sich die Effektivität genetischer Beratung untersuchen ließe. Dieser Umstand rechtfertigt eigene Wege, macht aber jeden Vergleich mit anderen Studien schwierig. Für die vorliegende Untersuchung gilt, wie für alle bisherigen (siehe 2.1.), daß Vergleiche mit anderen Studien nur mit Einschränkungen möglich sind.

Die durchaus unterschiedlichen Probleme und Inhalte und die unterschiedlichen Formen genetischer Beratung, die Verschiedenheiten von Mentalität, gesellschaftlichen Vorurteilen und Zwängen, von medizinischem Stand und sozialen Hilfen für Behinderte: das alles zwingt zu der Einschränkung, daß jede Studie nur für den eigenen Rahmen Gültigkeit besitzt und nur bedingt übertragbar ist. Gerade dies machte aber eine Untersuchung für den Bereich der Bundesrepublik Deutschland notwendig, die hiermit vorgelegt wird.

Wirkungen und Änderungen lassen sich nicht durch Querschnittsuntersuchungen erfassen. Und so läßt sich auch mit dieser Studie nicht beurteilen, was durch die Beratung und was unabhängig von ihr geschah. Es gibt leider bisher keine einzige Längsschnittuntersuchung zur genetischen Beratung ¹⁾. Eine solche Studie müßte Wissen, Verständnis, Entschluß zur Familienplanung, Einstellung zum Kind und anderes vor der Beratung, direkt danach und ein oder mehrere Jahre später erfragen. Nur so ließe sich trennen, was die Beratung bewirkte und was bereits vorher bestand.

Eine weitere Einschränkung betrifft speziell diese Studie. Die genetische Beratungsstelle nahm in ihrer jetzigen Form mit Beginn des Jahres 1974

1) Antleys Studien (1,2) sind zwar Längsschnittuntersuchungen, aber sie erfassen ausschließlich psychologische Faktoren und lassen den Langzeiteffekt außer acht.

ihre Tätigkeit auf, so daß gerade die Aufbauphase in den untersuchten Zeitraum fiel. Angesichts ihrer heutigen Erfahrung dürfte deshalb die jetzige Arbeit der Genetischen Beratungsstelle eher besser zu beurteilen sein. Andererseits ist die Beratungsstelle mittlerweile so überlastet, daß dem einzelnen Fall heute oft nicht so viel Zeit gewidmet werden kann wie damals.

Es ist den anderen Nachuntersuchungen nach genetischer Beratung (siehe 2. 1.) nicht mit Sicherheit zu entnehmen, wieweit sie durch Erfahrung mit Interviewtechnik abgedeckt waren. Es scheint jedoch der hier begangene Weg, das Interview mit erfahrenen Soziologen zu erarbeiten, erstmals beschritten zu sein.

Der unmittelbare Erfolg dessen zeigt sich in der erstaunlich hohen Antwortquote von 89,4% . Als normal für schriftliche Befragungen werden in der soziologischen Literatur Werte von 20-70% (28) bzw. 20-80% (19) genannt. Die anderen Studien erzielten Rücklaufquoten von 60% (12), 63% (51), 68% (65) und 74% (49, 50); nur bei Reid (47) antworteten ebenfalls 89%. Durch diese hohe Beteiligung wird natürlich die Verzerrung geringer, und die Ergebnisse, die bei weniger Antworten zu gut ausfallen dürften, werden repräsentativer.

5.2. Diskussion der Ergebnisse

5.2.1. Motivation zur Beratung

Die Probleme, die zur Beratung führten (Tab. 5), entsprechen in ihrer Zusammensetzung weitgehend den Angaben anderer Autoren (35): Über die Hälfte der Beratenen (55%) kam nach der Geburt eines kranken Kindes, und bei insgesamt 80% gab die Krankheit eines Menschen (des Beratenen selbst, in der Familie oder in der Verwandtschaft) den Anstoß. Von Interesse ist dabei m.E., daß im allgemeinen eine Krankheit zur Beratung führt und daß (verständlicherweise) eine Krankheit in der eigenen Familie stärker motiviert als eine in der Verwandtschaft. Daß aber doch etwa ein Fünftel ohne einen solchen Grund kam, nämlich wegen erhöhten Alters, wegen Infektionen oder Blutungen in der Schwangerschaft oder nur zur allgemeinen Information für die Planung einer Schwangerschaft, das spricht doch für ein verbreitetes Verantwortungsbewußtsein und Interesse.

Bei der Betrachtung der einzelnen Krankheiten (Tab. 1, Abb. 1) fällt im Vergleich mit anderen Autoren auf, daß der Mongolismus mit 35% sehr stark vertreten ist. In anderen Aufstellungen liegt dieser Anteil zwischen 9 und 15% (8, 35, 44, 47), nur Reynolds (49) hat einen ähnlichen Prozentsatz (33%).

Beachtenswert ist, daß das entscheidende Motiv für fast zwei Drittel (62%) der eigene Wunsch nach genetischer Beratung war und der Rat eines Arztes (32%) weit seltener den Ausschlag gab (Tab. 7). Dies bestätigt die Erfahrung, daß vor allem Menschen mit Verantwortungsbewußtsein und Eigeninitiative zur Beratung kommen.

Der Großteil der Ratsuchenden hatte erstmals über Ärzte von der Genetischen Beratungsstelle erfahren, was kaum verwundert (Abb. 2). Daß dabei aber die Hausärzte relativ schwach vertreten waren, könnte bedeuten, daß sie über genetische Beratung weniger informiert sind als z.B. Kinderärzte; es mag aber auch nur damit zusammenhängen, daß heute häufiger

Fachärzte aufgesucht werden und vor allem Kinder meist von Pädiatern versorgt werden. Besondere Beachtung verdient, daß die Öffentlichkeitsarbeit der Medien, allen voran der Presse, durchaus erfolgreich zu sein scheint, da immerhin 28% diese Informationsquelle nannten.

5.2.2. Verständnis und beeinflussende Faktoren

Ein Urteil über das Verständnis muß notwendigerweise subjektiv ausfallen und läßt sich, in Prozentzahlen ausgedrückt, nur sehr bedingt mit den Ergebnissen anderer Autoren vergleichen. Denn einmal hängt dieses Urteil von der Schwierigkeit der Fragen ab, und zweitens ist die Grenze, bei der man nach gutem und mangelhaftem Verständnis trennt, immer subjektiv. Trotzdem läßt sich sicher ein Eindruck vermitteln. Beim Vergleich des Verständnisses mit anderen Faktoren spielt dagegen die subjektive Wertung keine Rolle; hier hat die Aufteilung nach Punkten als einem Maß für das Verständnis (wie beim Verständnis-Score) durchaus objektiven Charakter.

Wenn 93% den Namen der betreffenden Erkrankung völlig richtig erinnerten und nur 2% ganz falsch lagen (Abb. 3), ist das ein gutes Ergebnis. Wenn die Frage nach der Ursache dagegen nicht so gut ausfiel (Tab. 8), kann das eigentlich nicht verwundern (nur 34% antworteten ganz richtig und 11% bedingt richtig; aber bei 37% durfte man wohl keine Antwort erwarten)¹⁾. Denn sehr oft ist die Ursache, wenn sie überhaupt bekannt ist, für Laien sehr schwierig zu verstehen. Und es fragt sich auch, wieweit eine genaue Kenntnis wissenschaftlicher Einzelheiten für eine verantwortungsvolle Entscheidung notwendig ist.

Weit wichtiger ist deshalb wohl die Frage nach dem Beratungsergebnis, dem Ratschlag, der in der Beratung gegeben wurde (Tab. 9, 10). Hier gaben 86% die richtige und 8% eine bedingt richtige Antwort (bei der zusätzlichen Frage zur Beratung für Schwangere waren sogar 96% richtig). Dieser hohe Prozentsatz richtiger Antworten ist ein vergleichsweise sehr gutes Ergebnis (siehe dazu 2.2.2.).

1) Zur Problematik der Beurteilung dieser Frage siehe 4.2.2.

Weniger gut wurde allerdings die Frage nach der Höhe des Risikos beantwortet (Tab. 11, 12). Nur 44% gaben hier eine völlig richtige und 11% eine bedingt richtige Antwort. In diesem Zusammenhang ist sicher wichtig, daß nicht alle hinreichend verstanden, was ein statistisches Risiko bedeutet (Abb. 4). 60% scheinen es völlig erfaßt zu haben, denn so viele beantworteten beide Fragen zu diesem Punkt richtig. Die allgemeine Bedeutung des Risikos scheint den meisten klar zu sein (in Frage 28 kreuzten 82% die richtige und weitere 7% die ganz ähnliche zweite Antwort an). Schwierigkeiten macht es wohl eher zu verstehen, daß das Wiederholungsrisiko gleich groß oder (bei multifaktoriellen Erkrankungen) höher ist, denn immerhin glaubten 21%, daß es niedriger sein müsse, und nur 66% antworteten richtig.

Betrachtet man die verschiedenen Aspekte zusammenfassend, so ist das Verständnis im allgemeinen gut und im internationalen Vergleich (siehe 2.2.2.) eher überdurchschnittlich (Abb. 5, 6): Bei 77% wurde es als gut oder sehr gut bewertet. Der wichtigste Faktor, das Beratungsergebnis, wurde fast immer richtig genannt, während bei dem erinnerten Risikowert und dem Verständnis des Risikos das Ergebnis nicht völlig befriedigen kann. Da dieser Aspekt aber sehr wichtig ist, sollte dem Risiko in der Beratung vielleicht noch mehr Beachtung geschenkt werden.

Erstaunlich ist, daß das allgemeine Verständnis keine signifikante (allenfalls, bei Zusammenlegen von Gruppen, eine statistisch auffällige) Beziehung zum Sozialstatus zeigte (Abb. 46). Da man auf verschiedenen Bildungs- und Sozialstufen durchaus unterschiedliche Auffassungsgabe erwarten darf, spricht dieses Ergebnis für die Fähigkeit der Berater, den individuellen Erfordernissen gerecht zu werden.

Die Beratenen selbst schätzten ihr Verständnis übrigens eher besser ein als es der Fragebogen aufdeckte (Tab. 25). Das mag daran liegen, daß sie sich scheuten, etwas Negatives über die Beratung zu sagen. Interessant ist, daß diese Selbsteinschätzung nur eine mäßige Beziehung ($p < 2,5\%$) zum tatsächlichen Verständnis zeigte, und immer noch 89% derer, die ein relativ schlechtes Verständnis hatten, die Beratung klar fanden.

Im Gegensatz zu Reynolds' Ergebnissen (49) hatten die, die auf eigenen Wunsch gekommen waren, kein signifikant besseres Verständnis. Daraus läßt sich wohl schließen, daß die Klienten, die andere Gründe nannten, nicht auch weniger Bereitschaft zur genetischen Beratung mitbrachten.

Besondere Aufmerksamkeit wurde im Interview wie in der Auswertung dem Risiko und seiner Einschätzung geschenkt. Vergleicht man das tatsächliche Risiko mit dem Wert, den die Befragten angaben, so zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang ($p < 0.025\%$). Ein Großteil gab das richtige Risiko bzw. die richtige Risikogruppe an (Abb. 7, 8, 10, Tab. 13). Dennoch waren es recht viele, die die Frage ungenau, falsch oder gar nicht beantworteten.

Aber gerade hier fiel ein bemerkenswerter Zusammenhang auf: Die Höhe des Risikos, die für das allgemeine Verständnis keine Rolle spielte (siehe 4.2.2.), war in hochsignifikantem Maß ($p < 0.05\%$) dafür entscheidend, ob sich die Beratenen das Risiko merkten. Denn je höher es war, desto mehr nannten es richtig und desto weniger antworteten ungenau oder gar nicht (Abb. 10, Tab. 13). Dies ist wohl so zu deuten, daß die, die in der Beratung ein hohes Risiko erfahren, sich viel stärker diese Belastung immer wieder vor Augen führen, während die anderen ihr geringeres Risiko weniger beachten und darum bald vergessen. Dies ist insofern von Bedeutung, als es ja gerade für die stark belasteten Personen entscheidend ist, ihr Risiko zu kennen. ¹⁾

In der subjektiven Einschätzung empfand mehr als die Hälfte (57%) ihr Risiko als mäßig, während immerhin ein gutes Drittel es hoch (26%) oder sehr hoch (9%) einschätzte. Hier ergab sich eine eindrucksvolle, hochsignifikante Beziehung ($p < 0.025\%$) zum tatsächlichen Risiko (Abb. 11): Je höher dieses war, desto höher wurde es auch wirklich eingeschätzt. Ein unbekanntes Risiko wurde - durchaus verständlich! - etwa wie ein hohes beurteilt. Andererseits fand sich keine oder (bei Zusammenfassung von Gruppen) nur eine mäßige Beziehung zum Risikowert,

1) Reynolds (49), der diesen Punkt auch untersuchte, fand übrigens keine Beziehung zwischen dem Verständnis des Risikos und seiner Höhe.

den die Beratenen angegeben hatten.

Dieses Ergebnis scheint mir von besonderer Bedeutung zu sein. Es heißt einmal, daß im Gefolge der Beratung die Risikoeinschätzung der meisten durchaus sinnvoll und realistisch ist. Es heißt aber auch, daß die genetische Beratung ein Gefühl für das Risiko vermittelt, das oft auch dann stimmig ist, wenn sich der Klient den Risikowert ungenau, falsch oder gar nicht gemerkt hat.

Die Befunde legen nahe, daß im Beratungsgespräch eine Atmosphäre entsteht, die unabhängig vom Faktenwissen wesentlich die Einschätzung beeinflusst. Diese Überlegung wird gestützt durch die hochsignifikante Beziehung ($p < 0.05\%$) zwischen dem Gefühl, das die Klienten nach der Beratung hatten, und ihrer Einschätzung des Risikos (Abb. 13). Freilich ist dieses Gefühl selbst wieder vom Risiko abhängig (Abb. 43). Die Einschätzung scheint allerdings durchaus auch vom Verständnis abhängig zu sein, denn das Risiko wurde im Durchschnitt höher empfunden, wenn das allgemeine Verständnis schlechter war (siehe 4.2.2.). Dies läßt vermuten, daß die Ratsuchenden eher mit zu hohen als zu niedrigen Risikovorstellungen zur Beratung kommen.

Erstaunlicherweise hatte die Vorstellung von der eigenen Belastung und der Belastung für den Kranken keinen Einfluß auf die Einschätzung des Risikos. Dies steht im Gegensatz zu Angaben anderer Autoren, die Art und Schwere der Erkrankung als wesentlich beeinflussendes Merkmal hinstellten (8, 17, 38, 45, 57).

5.2.3. Entscheidung der Eltern und beeinflussende Faktoren

Da die Befragung nur 1 - 1 1/2 Jahre nach der Beratung durchgeführt wurde, waren verständlicherweise noch nicht sehr viele Mütter wieder schwanger geworden (insgesamt 65). Um die Zusammenhänge des Verhaltens der Eltern zu untersuchen, wäre deshalb eigentlich ein Abstand von mehreren Jahren günstiger (wie bei Carter (8) und Reynolds (49)). Mit der rechnerischen Zusammenfassung des bisherigen Verhaltens der Eltern und ihrer zukünftigen Familienplanung zu einem neuen Merkmal,

der "Entscheidung der Eltern", wurde aber ein brauchbares Instrument geschaffen, das diesen Mangel teilweise beheben konnte.

Ein weiteres Problem ergab sich dadurch, daß bestimmte Dinge im Interview nicht erfragt wurden. So können bei denen, die kein Kind mehr wünschten, ganz andere Gründe als das Fehlbildungsrisiko entscheidend gewesen sein, ohne daß dies erkennbar wäre. Und ebensowenig läßt sich ersehen, wie weit die Beratung im Einzelfall die Entscheidung beeinflußt hat.

Es ist natürlich ein erfreuliches Ergebnis, daß keine Krankheit nach der Beratung erneut auftrat. Die vier Kinder mit anderen Erkrankungen (drei mit Sichelfüßen, eins mit schwerem Herzfehler) sind aber auch nicht als Mißerfolg zu werten. Denn es ist klar, daß die Beratung das allgemeine Basisrisiko von 1-4% (72, 75) nicht umgehen kann und nicht jede Erkrankung vorhersehbar ist. Dabei ist die Zahl von einer schweren Fehlbildung auf 48 Kinder (0,5%) ohnehin relativ gering.

Die Entscheidung der Eltern für weitere Kinder war in hochsignifikantem Maß ($p < 0,1\%$) von ihrer Einschätzung des Risikos abhängig (Tab. 18, Abb. 15-17). Das tatsächliche Risiko hatte ebenfalls einen Einfluß, der aber deutlich geringer war und auf dem 2,5%-Niveau lag (Tab. 19, Abb. 18-20), während das von den Befragten erinnerte Risiko eine Beziehung zur Entscheidung auf dem 1%-Niveau zeigte (Tab. 20, Abb. 21-23). Für die Einschätzung der eigenen Belastung und der Belastung für den Kranken fand sich dagegen kein Einfluß auf den Entschluß.

Die Entscheidung der Eltern, wie sie sich in ihrem bisherigen Verhalten und in ihrem weiteren Vorhaben ausdrückt, kann, am Risiko gemessen, durchaus als verantwortungsvoll gelten. Während sich bei niedrigem und mittleren Risiko zwei Drittel für ein weiteres Kind entschieden, waren es bei hohem etwa zwei Fünftel und bei unbekanntem Risiko ein Drittel der Betroffenen (Tab. 19). Die Zahlen verdeutlichen übrigens auch, daß die genetische Beratung im Durchschnitt eher zu weiteren Kindern ermutigt als davon abhält.

Den bedeutendsten Einfluß hat aber ohne Zweifel die subjektive Risikoeinschätzung (Abb. 15). Daß diese Einschätzung nicht nur vom objektiven Risiko, sondern auch von anderen, sachlichen wie gefühlsmäßigen Einflüssen geprägt wird, wurde schon des öfteren erwähnt (1. 1., 2. 2. 3., 5. 2. 2.). Eine verantwortungsvolle Entscheidung muß ja auch mehr als nur das Risiko mit einbeziehen, so z. B. den Grad der Behinderung, die Art der Belastung für andere, die therapeutische Beeinflußbarkeit und vieles mehr.

Umso mehr überrascht es deshalb, daß die Einschätzung der eigenen Belastung und der Behinderung für den Kranken keinen Bezug zum Entschluß der Eltern zeigte. Es mag sein, daß die Fragen nicht genügend gut gestellt waren und Art und Schwere der Erkrankung in anderer Form durchaus die Überlegungen beeinflussten. Es mag allerdings auch sein, daß dieser Aspekt in der Beratung zu wenig beleuchtet wurde. Dies muß zunächst offen bleiben, sollte aber in späteren Untersuchungen genauer abgeklärt werden.

Da die subjektive Einschätzung des Risikos ein wichtiger, vielleicht der entscheidende Schlüssel zum Verhalten der Eltern ist, ist es von größtem Interesse, durch welche Einflüsse sie geprägt wird. Daß das Risiko selbst dabei ein sehr wichtiger Faktor ist, wurde bereits besprochen (5. 2. 2.), ebenso daß das Gefühl bei der Beratung und der Grad des Verständnisses eine Rolle spielen. Da dies aber gewiß nicht alle Momente sind, bleibt es die Aufgabe weiterer Untersuchungen, die Einflüsse genauer aufzudecken.

Für die genetische Beratung ergibt sich daraus die Aufgabe, den Aspekt der Risikoeinschätzung bei den Ratsuchenden stärker zu berücksichtigen und dieses Gefühl im Gespräch auf seine Hintergründe und seine Angemessenheit zu überprüfen.

Die Betrachtung des Antikonzeptionsverhaltens verstärkt den Eindruck einer relativ verantwortungsbewußten Planung der Eltern (Tab. 21, 22, Abb. 24-26), wie auch die Zahl von mindestens 52%, die ihre Schwangerschaft aktiv planten (Tab. 15), eher überdurchschnittlich sein dürfte. (Zu

den 17%, die es dem Zufall überließen, kommen wohl noch einige von den 28%, die nicht antworteten, so daß möglicherweise doch viele die Schwangerschaft nicht bewußt planten.)

Wenn manche, die ein Kind wollten, Antikonzeptiva benutzten, spricht das noch nicht gegen ihre Ehrlichkeit, da sie das Kind vielleicht für einen späteren Zeitpunkt planten. Bedenken gibt allerdings die Tatsache, daß 23% derer, die kein Kind mehr wollten, eine relativ unsichere Verhütungsmethode anwandten (Abb. 25) und daß zwei Schwangerschaften trotz Antikonzeption eintraten (Tab. 15). Möglicherweise muß die genetische Beratung die Information über Kontrazeption doch noch stärker einbeziehen.

Immerhin scheint, dem Antikonzeptionsverhalten nach zu urteilen, der Einfluß der genetischen Beratung recht stark zu sein, da fast die Hälfte (44%) nach der Beratung ihr Verhalten änderte (Abb. 24).

5.2.4. Einstellung und psychische Situation

Eine ablehnende Haltung gegenüber genetischen Problemen ist wohl auch heute noch keineswegs selten; in Deutschland dürfte sie durch die Erfahrung mit der "Eugenik" des Dritten Reiches häufiger sein als anderswo: Genetischen Erkrankungen haftet für manche ein Makel an. Im untersuchten Kollektiv war eine solche Haltung relativ selten (Abb. 27, 28), aber abgesehen von dem relativ jungen Alter (Durchschnittsalter: 34 Jahre) war die Klientel in dieser Hinsicht natürlich selektiert.

Ablehnung oder Hemmung gegenüber einem Behinderten, sei es dem eigenen oder einem fremden Kind, waren schon eher vorhanden. Ein gutes Drittel gab gewisse Hemmungen zu, mit einem Kranken unter die Leute zu gehen (Abb. 33). Solche Hemmungen bestanden aber eher bei Leuten, die kein behindertes Kind hatten, als bei den Eltern von Kranken ($p < 5\%$). Dies spricht dafür, daß die behinderten Kinder recht gut in die Familien integriert sind,

Dennoch muß ein behindertes Kind schwierige Probleme bereiten, denn

38% ¹⁾ der Eltern behinderter Kinder hatten manchmal den Gedanken, daß sie besser auf Kinder verzichtet hätten (Abb. 34). Es ist verständlich, daß dies bei den Eltern, die kein solches Kind hatten, seltener war ($p < 2,5\%$). Da aber auch einige von ihnen (18%) solche Gedanken zugaben, dürfte bei den Eltern behinderter Kinder nicht immer die Krankheit den Ausschlag für die ablehnende Haltung gegeben haben.

Sowohl die seelische Belastung wie der Arbeits- und Zeitaufwand durch ein behindertes Kind wurde allgemein sehr hoch eingeschätzt (Abb. 29, 30). Diejenigen, die kein behindertes Kind hatten, schätzten diese Belastung aber sehr viel höher ein als die Eltern kranker Kinder (Abb. 39, 40). Dieser Unterschied war hochsignifikant ($p < 0,05\%$). Das bedeutet ja wohl, daß diese Belastung von Außenstehenden häufig überschätzt wird. Dieser Befund kann vielleicht helfen, ängstliche Eltern zu beruhigen und ihnen das Wagnis einer Schwangerschaft bei einem gewissen Risiko zu erleichtern.

Interessanterweise wird die psychische Belastung für das behinderte Kind zwar auch relativ hoch eingeschätzt, aber erheblich geringer als die eigene Belastung (Abb. 31). Auch hier scheinen die, die kein krankes Kind haben, die Belastung eher zu überschätzen ($p < 2,5\%$). Das Hindernis im Kontakt des Kindes, das doch eine seelische Belastung darstellen dürfte, wurde höher eingeschätzt als die seelische Belastung für das Kind (Abb. 32). Hierin unterschieden sich auch die Eltern behinderter Kinder nicht von den anderen.

Der zwischenmenschliche Kontakt der Eltern scheint durch ein krankes Kind nicht zu leiden, da sich die Eltern behinderter Kinder nicht mehr als die anderen zurückzogen (Abb. 35). Allerdings verhielten sich ihnen gegenüber die Leute wohl doch etwas gehemmter und distanzierter als sonst ($p < 5\%$, Abb. 36), was mit dem Ergebnis übereinstimmt, daß die Menschen ohne krankes Kind eher Hemmungen gegenüber Behinderten haben.

1) Ziffer 1, 2 und 3 der Frage 49 addiert

Das Gefühl, an der Krankheit des Kindes schuldig zu sein, bestand erfreulicherweise recht selten (Abb. 37). Die Eltern behinderter Kinder machten sich, was die Gesundheit ihrer Kinder betrifft, nicht mehr Vorwürfe als andere. Da dies aber ein häufiges Problem in der genetischen Beratung ist, kann man hier einen positiven Einfluß der Beratung vermuten.

Es ist schon früher erläutert worden, daß Änderungen kaum in einer Querschnittsuntersuchung erfaßbar sind (3.2.1. - Erläuterungen 5.1.). Der Versuch, dies trotzdem zu tun, war deshalb nicht sehr erfolgreich. Wenn sich dennoch in der Einstellung gegenüber Erbkrankheiten eine positive Veränderung ($p < 5\%$) erfassen ließ, ist das umso bemerkenswerter. Die Beratung scheint manchen geholfen zu haben, leichter über genetische Probleme zu sprechen als früher (Abb. 38).

Die Erfahrungen der Berater und die Untersuchungen von Antley (1,2; siehe 2.1. und 2.2.4.) lassen aber vermuten, daß die genetische Beratung viel stärkere Änderungen bewirkt. Erst eine Längsschnittuntersuchung wird dies aber sicher aufklären (siehe 5.1.).

5.2.5. Eindruck von der Beratung

Da im Interview der Eindruck von der Beratung mit mehreren Fragen (Tab. 23-25) und jeweils recht unterschiedlichen Antworten untersucht wurde, kann das Ergebnis als ehrlicher und repräsentativer gelten als in vergleichbaren Studien (49, 50, 51). Im Durchschnitt war die Zufriedenheit mit der Beratung groß (Abb. 41): zwei Drittel (69%) äußerte sich sehr zufrieden, etwa die Hälfte (48%) gab sogar die beste Wertung, während nur 7% unzufrieden waren.

Dem Großteil (63% bzw. 54%) hatte die Beratung wirklich Hilfe und nützliche Information geben können (Tab. 23, 24). Dennoch gab es nicht wenige, denen die Beratung zwar Information brachte, aber nicht ausreichend nützen konnte (28%, Tab. 23) und die danach immer noch recht unsicher blieben (26%, Tab. 24). Manche meinten sogar, daß sie keinerlei neue Information bekommen hätten (6% bzw. 18%, Tab. 23, 24). Und zwei wären

sogar froh gewesen, wenn sie das nicht gehört hätten, was ihnen in der Beratung gesagt wurde (Tab. 24).

Diese manchmal geringe Zufriedenheit mag verschiedene Gründe haben: Nicht wenige werden mit zu großen Erwartungen in die Beratung gekommen sein, die weder Patentlösungen bieten noch Entscheidungen abnehmen kann. Auch sind manche Eltern bereits so gut vorinformiert, daß sie wirklich nichts Neues erfahren können. Und schließlich weiß man bei vielen Erkrankungen noch sehr wenig oder findet bei schweren Mißbildungen keine Ursache, so daß Enttäuschung verständlich ist.

Eine wichtige Ursache der unterschiedlichen Zufriedenheit ist wohl in der Verständlichkeit der Beratung zu suchen. Wenn auch zum allgemeinen Verständnis keine Beziehung bestand, so waren die Beratenen doch signifikant zufriedener, je verständlicher sie selbst die Beratung fanden (Abb. 42).

Die Gefühle, die die Ratsuchenden nach der Beratung hatten, spiegeln die unterschiedlichen Inhalte und Ergebnisse wider (Tab. 26). Es ist nur natürlich, daß diese signifikant unangenehmer waren, wenn ein höheres Risiko mitgeteilt worden war ($p < 0,5\%$, Abb. 43).

Die Interviewfragen nach den Wünschen zur Beratung ließen deutlich werden, daß es am besten und sinnvollsten ist, das Ergebnis der Beratung abschließend noch einmal mit den Klienten zu besprechen und nicht nur schriftlich zuzuschicken (falls es nicht ohnehin gleich mitgeteilt werden kann) (Tab. 27). Dieser Aufwand dient bestimmt einem guten Verständnis. Gleichzeitig bestätigten die Befragten auch die Ansicht (siehe 1.1.), daß eine zusätzliche schriftliche Zusammenfassung sinnvoll und nützlich ist (Tab. 27).

5.2.6. Soziale Schichtung

Wie die verschiedenen Aspekte sozialer Stufung - Schulbildung, Beruf, Einkommen - verdeutlichen, kommen die Angehörigen höherer Sozialschichten weit eher zur genetischen Beratung als Leute aus niedrigeren

Stufen (Tab. 28, 29, 30). Dabei muß erwähnt werden, daß das Einkommen selbst kein selektierender Faktor sein konnte, da die Beratung kostenlos war.

Aber die Arbeiten von Kramer und Siegrist (37) und Theile (65) haben gezeigt, daß das Interesse an Gesundheitsprophylaxe und Familienplanung ganz wesentlich von der sozialen Schicht geprägt ist. Insofern ist dieses Ergebnis nicht verwunderlich. Es macht nur deutlich, daß in den niedrigeren Sozialschichten mehr Öffentlichkeitsarbeit nötig ist.

Wie schon erwähnt (5.2.2.), hatte die soziale Stufe kaum einen Einfluß auf das Verständnis, was als gutes Ergebnis der genetischen Beratung interpretiert wurde (Abb. 46) Interessant ist aber, daß die Bedeutung des Risikos in den niedrigeren Sozialstufen schlechter erfaßt wurde (siehe 4.2.6.). Allerdings war dieser Unterschied für das - eigentlich weniger leicht zu verstehende - Wiederholungsrisiko (siehe dazu 4.2.2.) weit geringer. Vielleicht wurde darauf in der Beratung mehr Wert gelegt.

Mit dem höheren Interesse an Gesundheitsprophylaxe läßt es sich auch erklären, daß Angehörige höherer Sozialschichten weit häufiger den eigenen Wunsch als ausschlaggebendes Motiv nannten ($p < 0.5\%$, Abb. 47) und seltener den Rat eines Arztes ($p < 5\%$).

6. Zusammenfassung

181 Personen, die 1974 die Genetische Beratungsstelle in der Kinderpoliklinik der Universität München aufgesucht hatten, wurden in einem schriftlichen Interview 9-18 Monate später nachbefragt.

Fast alle waren zur Beratung gekommen, um das Risiko für die Geburt eines kranken Kindes zu erfahren, mehr als die Hälfte (55%) hatte bereits ein behindertes Kind. Sie hatten meist von Ärzten (81%), nicht selten auch durch die Presse (20%) von der Beratungsstelle gehört; eigener Wunsch nach Beratung (62%) und der Rat eines Arztes (32%) waren die entscheidenden Motive gewesen. Angehörige höherer sozialer Schichten waren dabei stärker vertreten.

Die meisten hatten einen guten Eindruck von der genetischen Beratung; 63% fanden sie informativ und hilfreich, nur 7% waren überhaupt nicht zufrieden. Das Verständnis erwies sich insgesamt als gut: fast alle Ratsuchenden (86%) hatten sich den erhaltenen Ratschlag gemerkt. An das Risiko erinnerten sich viele allerdings nicht, jedoch umso mehr, je höher das Risiko war. Auch die Bedeutung eines statistischen Risikos wurde nicht immer verstanden.

In der Familienplanung nach der Beratung entschlossen sich 60% für ein weiteres Kind, 21% dagegen und 19% waren unentschlossen. Diese Entscheidung hing am stärksten von der subjektiven Einschätzung des Risikos ab und weit geringer vom tatsächlichen Risiko. Bei niedrigem Risiko ($< 5\%$) entschlossen sich 67% für ein weiteres Kind, bei hohem ($> 5\%$) 45%. Keinen Einfluß hatte die Vorstellung der Eltern von der eigenen Belastung und der Belastung für ein krankes Kind. Die Risikoeinschätzung als entscheidendes Moment war beeinflusst vom tatsächlichen Risiko, vom Verständnis der Beratung und von emotionalen Faktoren.

In der Untersuchung der Einstellung fanden sich nur selten Vorurteile und Widerstände gegenüber der Genetik. Eltern behinderter Kinder schätzten die seelische Belastung und den Arbeitsaufwand durch ein

solches Kind wesentlich geringer ein als Menschen ohne ein krankes Kind, ebenso die Belastung für das Kind selbst. Sie hatten auch weniger Hemmungen gegenüber Behinderten, dachten aber öfter, daß sie besser auf Kinder verzichtet hätten.

Die vorliegende Untersuchung zeigt, daß die genetische Beratung in sehr vielen Fällen den Eltern helfen konnte, eine verantwortungsvolle Entscheidung in ihrer Familienplanung zu treffen.

7. Literaturverzeichnis

1. Antley, M.A., R.M. Antley, L.C. Hartlage: Effects of genetic counseling on parental self-concepts
J. Psychol. 83, 335-338, 1973
2. Antley, R.M., L.C. Hartlage: Psychological responses to genetic counseling for Down's syndrome
Clin.Genet. 9, 257-265, 1976
3. Bartel, H.: Statistik II, Stuttgart 1972
4. Bayerisches Statistisches Landesamt (Hrg.); Bayerisches Gemeinde-statistik 1970, Band 4: Bevölkerungs und Erwerbstätigkeit, Heft 305 der Beiträge zur Statistik Bayerns, München 1971
5. Bayerisches Statistisches Landesamt (Hrg.): Statistisches Jahrbuch für Bayern 75, München 1975
6. Campbell, R.C.: Statistische Methoden für Biologie und Medizin, Stuttgart 1971
7. Carter, C.O.: Genetic counseling, in: J.M. Berg (Ed.), Genetic counseling in relation to mental retardation, Oxford 1969, S. 1-7
8. Carter, C.O., J.A. Roberts, K.A. Evans, A.R. Buck: Genetic clinic, a follow-up. Lancet 1, 281-285, 1971
9. Carter, C.O.: Current status of genetic counselling and its assessment
In: A.G. Motulsky, W. Lenz (Ed.), Birth defects, 277-280, Amsterdam 1974
10. Degenhardt, K.-H.: Möglichkeiten der genetischen Diagnostik und Beratung. Zeitschrift Allg.med. 51, 955-963, 1975
11. Documenta Geigy, Wissenschaftliche Tabellen, 7. Auflage, Wehr 1968
12. Dodinval, P., L. Clément-van Leeuw, E. Obée, M.T. Parent:
La consultation de génétique médicale au service de génétique humaine - Fonctionnement et résultats. Rev.Méd.Liège, 27, Suppl. 1, 141-147, 1972
13. Döring, G.K., Empfängnisverhütung, Stuttgart 1971
14. Edwards, J.J.: Genetic effects of counselling and selective abortion
In: A.G. Motulsky, W. Lenz, Birth defects, 281-287, Amsterdam 1974
15. Emery, A.E.H., M.S. Watt, E.R. Clack: Social effects of genetic counselling. Brit. Med. J. 1, 724-726, 1973
16. Emery, A.E.H., M.S. Watt, E.R. Clack: The effects of genetic counselling in Duchenne muscular dystrophy. Clin. Genet. 3, 147-150, 1972

17. Emery, A.E.H.: Prevention and control of genetic disease
J. Roy. Coll. Phycns. Lond. 8, 107-114, 1974
18. Emery, A.E.H.: Genetic counselling. Brit. Med. J. 3, 219-221, 1975
19. Erbslöh, E.: Interview, Techniken der Datensammlung 1, Stuttgart 1972
20. Epstein, C. J., B. Childs, F.C. Fraser, V.A. McKusick, J.R. Miller,
A.G. Motulsky, M. Rivas, M.W. Thompson, M.W. Shaw,
W.S. Sly: Genetic counselling. Am. J. Hum. Genet. 27, 240-242, 1975
21. Fraser, F.C.: Counselling in genetics: Its intents and scope
In: Birth Defects. Orig. Art. Series. Vol. VI, No. 1, 1970, pg. 7-12
22. Fraser, F.C.: Genetic counselling. Am. J. Hum. Genet. 26, 636-659, 1974
23. Fuhrmann, W.: Genetische Beratung in der Praxis. Ther. d. Gegenw. 114,
564-575, 1975
24. Fuhrmann, W., F. Vogel: Genetische Familienberatung, 2. Auflage,
Berlin 1975
25. Gahse, H., H.-G. Kranhold: Ergebnisse einer empirischen Befragung
verschiedener Bevölkerungsgruppen über Kenntnisse und Einstellungen
zu Erbkrankheiten, ihren Behandlungsmöglichkeiten und zur human-
genetischen Familienberatung. Zeitschr. f. ärztl. Fortb. 69, 267-272,
1975
26. Gahse, H., H. Kranhold: Zu den Ergebnissen einer empirischen Test-
befragung über Kenntnisse und Einstellungen zu humangenetischen
Problemen. In: H. Bach (Hrg.), Humangenetische Beratung genetisch
belasteter Personen, Jena 1975
27. Goode, W.J., P.K. Hatt: Beispiel für den Aufbau eines Fragebogens
In: R. König (Hrg.) Das Interview. Formen-Technik-Auswertung,
9. Auflage, Köln 1974, S. 115-124
28. Goode, W.J., P.K. Hatt: Die schriftliche Befragung. In: R. König (Hrg.)
Das Interview. Formen-Technik-Auswertung. 9. Auflage, Köln 1974,
S. 161-177
29. Gordon, H.: Genetic counselling - Consideration for talking to parents
and prospective parents. J. Am. Med. Ass. 217, 1215-1225, 1971
30. Hartlmaier, K.M.: Gerechtfertigtes Vertrauen zum Genetiker.
Zahnärztl. Mitt. 64, 172-175, 1974
31. Hecht, F., L.B. Holmes: What we don't know about genetic counselling
(letter). New Engl. J. Med. 287, 464-465, 1972
32. Herzberg, V.: Genetic counselling: a counselor's view. New Engl. J. Med.
287, 1304, 1972
33. Holm, K.: Die Befragung, Band 1 (Der Fragebogen - Die Stichprobe) und
Band 2 (Datenaufbereitung, Tabellenanalyse, Korrelationsmatrix),
München 1975

34. Jahoda, M., M. Deutsch, S.W. Cook: Die Technik der Auswertung: Analyse und Interpretation. In: R. König (Hrg.), Das Interview. Formen-Technik-Auswertung, 9. Aufl., Köln 1974, S. 271-289
35. Kaiser, P. Die Praxis der genetischen Beratung. In: G.G. Wendt, Erbkrankheiten: Risiko und Verhütung, Marburg 1975, S. 145-155
36. Katz, D.: Die Ausdeutung der Ergebnisse: Probleme und Gefahren. In: R. König (Hrg.), Das Interview. Formen-Technik-Auswertung, 9. Aufl., Köln 1974, S. 319-331
37. Kramer, A., J. Siegrist, Soziale Schicht und Krankheitsverhalten In: H. Enke, H. Pohlmeier (Hrg.), Psychosoziale Rehabilitation, Stuttgart 1973, S. 119-131
38. Leonard, D.O., A.C. Gary, B. Childs: Genetic counseling: A consumer's view. New Engl. J. Med. 287, 433-439, 1972
39. Maccoby, E.E., N. Maccoby: Das Interview: Ein Werkzeug der Sozialforschung. In: R. König (Hrg.), Das Interview. Formen-Technik-Auswertung, 9. Aufl., Köln 1974, S. 27-85
40. McCollough, C., L. van Atta: Statistik programmiert. Ein Grundkurs zum Selbstunterricht, 4. Aufl., Weinheim 1974
41. McCrae, W.M., A.M. Cull, L. Burton, J. Didge: Cystic Fibrosis: Parents' response to the genetic basis of the disease. Lancet 3, 141-143, 1973
42. Murken, J. -D.: Beratungssituation und Fragestellung der pränatalen Genetik. In: J. -D. Murken, (Hrg.), Genetische Familienberatung und pränatale Genetik, München 1972
43. Nitsch, K.: Die Einstellung der Eltern behinderter Kinder zur genetischen Beratung. Mschr. f. Kinderheilk. 19, 192-194, 1971
44. Passarge, E.: Die genetische Sprechstunde: Aufgaben und Funktion. Dtsch. Med. Wschr. 99, 2537-2538, 1974
45. Pearn, J. J.: Patients' subjective interpretation of risks offered in genetic counseling. J. Med. Genet. 10, 129-134, 1973
46. Reed, S.C.: A short history of genetic counseling. Soc. Biol. 21, 332-339, 1974
47. Reid, K. J., N. Sakati, L. N. Prichard, L. J. Schneiderman, O. W. Jones, B. K. Dixon: Genetic counseling. An evaluation of public health genetic clinics. West. J. Med. 124, 6-12, 1976
48. Reiss, J. A., V. D. Menashe: Genetic counseling and congenital heart disease. J. Ped. 80, 655-656, 1972
49. Reynolds, V., M. H. Puck, A. Robinson: Genetic counseling: An appraisal. Clin. Genet. 5, 177-187, 1974

50. Riccardi, V.M., A. Robinson: Preventive medicine through genetic counseling: A regional program. *Prev.Med.* 4, 126-134, 1975
51. Riccardi, V.M.: Health care and disease prevention through genetic counseling: A regional approach. *Am.J.Publ.Health* 66, 268-272, 1976
52. Roberts, D.F., J. Chavez, S.D.M. Court: The genetic component in child mortality. *Arch.Dis.Childh.* 45, 33, 1970
53. Rossi, E.: Die Vorbeugung erblicher Erkrankungen und ihre Bedeutung für den Praktiker. *Schweiz. Rundschau Med. (Praxis)* 62, 673-679, 1973
54. Rugg, D., H. Cantril: Die Formulierung von Fragen. In: R.König (Hrg.), *Das Interview. Formen-Technik-Auswertung*, 9.Aufl., Köln 1974, S. 86-114
55. Sachs, L.: *Statistische Methoden. Ein Soforthelfer*, Berlin 1970
56. Sachs, L.: *Angewandte Statistik*, 4. Aufl., Berlin 1974
57. Sibinga, M.S., C.J. Friedmann: Complexities of parental understanding of phenylketonuria. *Pediatrics* 48, 216-224, 1971
58. Sly, W.S.: What is genetic counseling? In: *Birth Defects, Orig.Art. Series Vol.IV, No.4*, 1974
59. Skogstad, W.: Fortschritte in der pränatalen Diagnostik. *Ärztl.Prax.* 27, 2309-2313, 1975
60. Stark, O., J. Kapras, J. Bráza, J. Cervenka: Die Komplexidee der humangenetischen Beratung. In: H. Bach (Hrg.), *Humangenetische Beratung genetisch belasteter Personen*, Jena 1975
61. Stone, H.: The birth of a child with Down's syndrome: A medico-social study of thirty-one children and their families. *Scott.Med.J.* 18, 182-187, 1973
62. Stumme, W.: *Psychische Erkrankungen - im Urteil der Bevölkerung, Fortschritte der Sozialpsychiatrie* 1, München 1975
63. Sultz, H.A., E.R. Schlesinger, J. Feldman: An epidemiologic justification for genetic counseling in family planning. *Am.J. Publ.Health* 62, 1489-1492, 1972
64. Theile, U.: *Genetische Beratung - Motivationsanalyse*, München 1977
65. Theile, U.: *Epidemiologie und Vorsorgemedizin. Verh. Dtsch. Ges. Inn. Med.* 81, 1711-1713, 1975
66. Tips, R.L., D.L. Meyer, A.L. Perkins: Genetic counseling. The dynamics of genetic counseling. *Eugenics Quart.* 9, 237-240, 1962
67. Tips, R.L., H.T. Lynch: Genetic counseling in a team setting. In: D. Bergsma (Ed.), *Human genetics, Birth defects Orig.Art. Series, Vol. IV, No. 6*, 110-113, 1968

68. Wagenbichler, P.: Genetische Beratung. Fortschr.Med. 93,
1524-1527, 1975
69. Wendt, G.G.: Humangenetik und ärztliche Praxis. Fortschr.Med. 91,
351-352 und 396-397, 1973
70. Wendt, G.G.: Genetik und Gesellschaft. Med.Klin. 69, 1689-1693,
1974
71. Wendt, G.G.: Genetische Beratung in der ärztlichen Praxis.
Med.Klin. 69, 1694-1698, 1974
72. Wendt, G.G., U. Theile: Humangenetik und genetische Beratung,
Studienausgabe aus "Klinik der Gegenwart", Band XI, München
1974, S. 283-356
73. Wendt, G.G., U. Theile: A pilot scheme for a genetic clinic.
Humangenetik 21, 145-151, 1974
74. Wendt, G.G., U. Theile: Genetische Beratung für die Praxis,
Stuttgart 1975
75. World Health Organization (WHO): Genetic counseling. Third report
of the WHO Expert committee on human genetics. Wld. Hlth.Org.
Techn.Rep.Ser. No. 416, 1969
76. Wittwer, B.: Medizingenetische Beratung - Zielstellung und Probleme.
Dtsch.Ges.wesen 28, 436-444, 1973
77. Zeisel, H. Probleme der Aufschlüsselung. In: R. König (Hrg.),
Das Interview. Formen-Technik-Auswertung, 9.Aufl., Köln 1974,
S. 290-318
78. Koch, G.: Genetische Beratung in Erlangen 1966-1976 mit einem
kurzen Beitrag zur Geschichte der genetischen Beratung,
Erlangen 1977

Schlußbemerkung

Ich möchte Herrn Prof. Dr. Jan-Diether Murken dafür danken, daß er mir eine so interessante Arbeit anvertraute, und Herrn Prof. Dr. Heinz Spiess, daß er das Korreferat übernahm. Herzlichen Dank auch an Frau Dr. Angelika Albert, die viel Zeit für klärende Gespräche opferte.

Fräulein Ulrike Dickerhoff und Herrn Dr. Salzmann vom Deutschen Institut für Jugendsoziologie verdanke ich entscheidende Hilfe bei der Entwicklung des Fragebogens. Fräulein Baumann und Herrn Dr. Köpcke vom Institut für Statistik und Biomathematik danke ich für die Unterstützung bei der rechnerischen Auswertung der Ergebnisse.

Nicht zuletzt danke ich allen, die sich die Mühe machten, den Fragebogen zu beantworten, und so die Studie erst ermöglichten.

Lebenslauf

Ich wurde am 16. August 1952 in Phoenix, Arizona, USA, als Sohn einer deutschen Mutter und eines amerikanischen Vaters geboren.

Bis 1955 lebte ich in den USA, dann siedelte meine Familie nach Deutschland über. Von 1955 bis 1960 wohnte ich in Hameln an der Weser, zwischendurch 1957 in Stockholm und von 1960 bis 1963 in Freiburg im Breisgau. Seit 1963 lebe ich in München.

Nach der Volksschule besuchte ich das Neusprachliche Gymnasium in Starnberg (1963 - 1965) und das Humanistische Gymnasium in München-Pasing (1965 - 1971), wo ich 1971 das Abitur ablegte. Von 1971 bis 1977 studierte ich Medizin an der Ludwigs-Maximilians-Universität München. 1973 bestand ich das Physikum und 1977 das Staatsexamen.

Copy-Center 2000

852 ERLANGEN · Obere Karlstr. 30
Tel. 09131-26197